

OI-Magasinet

Udkommer: 3 gange årligt
Oplag: 400 eksemplarer pr. nummer
Layout: Microsoft ME & Office 2000

OI-Magasinet er officielt medlemsblad for Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta (DFOI).

OI-Magasinet udsendes til alle foreningens medlemmer, fagpersoner og institutioner, samt andre der udviser interesse for OI.

Indlæg og fotos til OI-Magasinet sendes til en af redaktionens medlemmer. Skriftligt materiale, helst tilsendt i tekstbehandlingsformat, gennemgås af ansvarshavende. Foto returneres ved ønske herom. (*Husk at vedlægge afs. navn og adresse*)

OI-Magasinet's redaktion:

David Holmberg Andersen (*Ansvar*)

Skovbrynet 76, 8450 Hammel
 Telefon: 86 96 06 56
dha@mail.dk

Preben Nielsen (*Opsætning*)

Irishaven 258, 2765 Smørum
 Telefon: 44 68 42 23
dfoi@smorumnet.dk

Marianne Espensen (*Idemager*)

Dalagervej 61, 8700 Horsens
 Telefon: 75 64 66 36
4espensen@get2net.dk

Indhold



	<i>Side</i>
Oplysninger fra redaktionen –	
Deadline & Indholdsfortegnelse	1
Bestyrelsen, Kontingent & Medlemskab	2
Leder	3
Klokken & DFOI-kalender	4
Hovsa – der røg en tand!	5
Legater & Nye regler om kaution	6
Klip fra KMS Nyhedsbrev	8
OI-Norden ”siden sidst” & OI-Norden.net	9
Jeg skal vise dem!	10
Ønskefonden	12
Rodekassen	13
OI: En usynlig fjende eller en uventet gæst?	14
Usynlige vinger & Nekrolog	15
Tandplejeforhold hos personer med OI	16
Årskursus & Generalforsamling	17
Foreningens vedtægter	18
Medlemskab & Afstemning	20
Regnskab	21
Status & Landsindsamling	22
Sommerlejr i Sverige	23
Sommerlejr i Danmark	24
Tilmelding til sommerlejr	25
D-Vitamin – muskler og knogler	26
Mælk og knogleskørhed	27
Abnorm udvikling af brystkassen	28
Osteoporose med brud	29
Øvelser for skøre knogler	30
TEMA: Medicin til ældre	32
Knækfødder og kalveknæ (rettelse)	35
Sociale ydelser	36
Klip fra Sundhed.dk	37
Adresser på Internettet	39
Foreningsvejledere & Flytning	40












DEADLINE
for OI-Magasinet
 er fremover fastlagt til
 den **15.** i månederne
Januar, Maj og
September



Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Fiskergade 26, DK-4220 Korsør

Telefon: (+45) 58 38 35 14 * E-mail: mogensbc@tiscali.dk

	Formand: Mogens Brandt Clausen Fiskergade 26, 4220 Korsør Telefon: 58 38 35 14 mogensbc@tiscali.dk
	Næstformand: Birthe Holm Gøngesletten 23, 2950 Vedbæk Telefon: 45 89 41 68 birthe-holm@ofir.dk
	Kasserer: Niels Langbo Lidsøvej 8, 8900 Randers Telefon: 86 42 95 76 niels.langbo@post.tele.dk
	Sekretær: Kis Holm Laursen Krogagre 30, 8240 Risskov Telefon: 86 21 95 40 holm.laursen@mail.dk
	Bestyrelsen: Sten Spohr Carl Th. Dreyersvej 220, 2500 Valby Telefon: 3 646 66 67 Sten-Spohr@vip.cybercity.dk
	Bestyrelsen: Preben Nielsen Irishaven 258, 2765 Smørum Telefon: 44 68 42 23 dfoi@smorumnet.dk
	Bestyrelsen: Niels Christian Nielsen Skoleparken 30, 8330 Beder Telefon: 86 93 63 20 medum-nielsen@adr.dk
	Bestyrelsen: David Holmberg Andersen Skovbrynet 76, 8450 Hammel Telefon: 86 96 06 56 dha@mail.dk
	Bestyrelsen: Marianne Espensen Dalagervej 61, 8700 Horsens Telefon: 75 64 66 36 4espensen@get2net.dk
	1. Suppleant: Alex Holm Petersen Skjoldvænget 36 5610 Assens Telefon: 64 71 36 15
	2. Suppleant: Karin Larsen Holmbladsgade 53, st. tv. 2300 København S Telefon: 32 57 68 37

Kontingenter

(Bedes indbetalt senest 1. marts)

Personligt medlemskab: 150,00 kr. pr. år
Støttemedlemskab: min. 100,00 kr. pr. år
Institutioner: min. 200,00 kr. pr. år

Kontingent, gaver og kursusgebyr indbetales på:

Giro 412-0744 eller BG Bank: 9570-4120744

Kan også overføres via Netbank til
Sparekassen Kronjylland på: **9325-3255626948**

*NB: Indbetalte beløb der ikke er præciseret
betragtes altid som gave til OI-foreningen.*

**Ved overførsel til sparekassen, husk navn på
indbetaler og hvad indbetalingen dækker.**

Landsindsamling

For at en få andel af tips- og lottomidlerne skal
foreningen eksempelvis afholde landsindsamling.
Denne kører i år i april, maj, juni og juli måned.
Bidrag til indsamlingen bedes kun indbetalt på:
Giro 1-658-9519 el. BG Bank 1551-16589519

**DFOI er nationalt og internationalt
medlem af organisationerne:**

KMS

*Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og
handicapforeninger*

OI-Norden

Osteogenesis Imperfecta Norden

OIFE

Osteogenesis Imperfecta Federation Europe

EURORDIS

European Organisation for Rare Disorders

På de sidste sider, findes der oplysninger
om foreningsvejledere og gode Web-steder
samt blanket vedrørende flyttemeddelelse.

Foreningens hjemmeside:

www.dfoi.dk

Leder

Mogens Brandt Clausen

Nyt år kalder vi 2004, selvom der jo ikke er noget nyt i det.

Og så alligevel.

En ny dato minder os om, at hver dag er enestående. Den er noget særligt, som aldrig gentages.

Det kan få en til at tænke på, hvad dagene bliver brugt til.

For os i OI kan dagene være lige lovlig spændende. Ikke mindst om vinteren, når det er glat.

Nu, hvor der er skadekliniker uden lægelig betjening til at vurdere et røntgenbillede. Og da slet ikke et billede af en OI-er. Diagnosen kommer flere dage efter.

For os med et af de sjældne handicaps er dagene i den senere tid gået med tiltag, vi kan glæde os over. Ikke at der er fundet et vidundermiddel mod OI. Men der er kommet mere fokus på os og de andre små sygdomsgrupper. Det er dog en begyndelse.

For et par år siden kom Socialstyrelsens redegørelse "Sjældne handicap. Den fremtidige tilrettelæggelse af indsatsen i sygehusvæsenet", hvor man anbefaler en generel forbedring af sundhedstilbuddene til de sjældne grupper. Den kunne være kommet til at samle støv på div. reoler, hvis ikke KMS havde taget initiativ til en opfølgning.

Det blev i første omgang til en spørgeskemaundersøgelse for at finde ud af, hvordan de sygdomsramte selv oplevede de nuværende sundhedstilbud og brugte dem. Al navigation begynder som bekendt med at finde ud af, hvor man er. I undersøgelsen deltog ca. 40 OI-ere.

EU har gjort det mere attraktivt for medicinalvarefirmaerne at udvikle medicin til de helt små patientgrupper ved at indføre hurtigere godkendelsesprocedure og 10-årig patentmulighed.

Samtidig har man opfordret medlemslandene til at støtte forskning i medicin til sjældne sygdomme. Der er ikke noget lige nu til OI, men der er forbedrede muligheder for, at det kan komme.

Den 15.-18. oktober sidste år samledes 550 fagfolk, politikere og repræsentanter for de sjældnes foreninger fra 16 lande i Paris for at udveksle gode erfaringer med behandling, organisering og forskning i sjældne handicap.

Vi var også med.

3. december var der åbent hus i John. F. Kennedy Institutet, Glostrup med temaet "Fra gen til samfund" i anledning af handicapåret. Formålet var at synliggøre en integreret national indsats for små handicapgrupper for brugere, borgere og beslutningstagere. Institutet demonstrerede højt specialiseret diagnostik, rådgivning og behandling i praksis inden for gen- og kromosomdiagnostik og genetisk familierådgivning. Hvis man har brug for genetisk rådgivning, kan ens egen, læge henviser til instituttet.

Der er kommet en ny tandplejelov for at forbedre indsatsen for de små handicapgrupper med tandproblemer. OI hører under § 6 C. Førhen fik man en noget forskellig behandling alt efter hvilken kommune, man boede i. Nu er der oprettet odontologiske videns- og forskningscenter i Århus og København, som sammen med amtslige klinikker står for behandlingen af de sjældne handicaps. Desværre er en gammel regel om, at man ikke yder tilskud til genbehandlinger flyttet med over i den nye lov. Det forekommer larmende urimeligt over for os, der må imødesee livslang forandring i tandbenene. Vi har bedt KMS se på sagen.

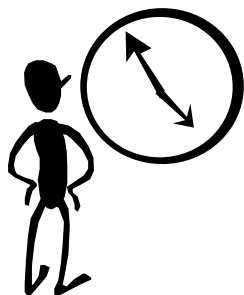
12. december forsvarede Kaija Kuurila sin doktordisputats i Turku (Lathi), Finland: "Hearing loss, balance problems and molecular defects in osteogenesis imperfecta". Overlæge Ulrik Pedersen, Århus var en af de faglige bedømmere, og han formidlede, at Kaija Kuurila dedikerede et eksemplar af disputatsen til vor forening. Det kan lånes ved henvendelse til mig.

Det er glædeligt at der forskes i OI, og at der er øget opmærksomhed på de små handicapgrupper. DFOI er med, hvor der sker noget og støtter fagfolks deltagelse i konferencer, forskning m.v.

"Klokken er kun lidt i os så længe vi gir os god tid til hinanden" – det er en anden stor og vigtig del af vor forenings virke. At skaffe lejligheder til at mødes og give os god tid til hinanden. Selv nok så dygtige videnskabsfolk og behandlere ved ikke, hvordan det er at leve med OI. Det ved vi kun selv.

Derfor skal vi sætte ind på at mødes så tit, det lader sig gøre. Også i 2004.





Klokken

Hvad er klokken spørger du
 kvart over nærmeste fortid
 et par minutter i fremtiden
 langt over den tid
 da børnene var små
 og det var langt over deres sengetid
 langt over Bro Bro Brille
 hvor klokken konstant var elve

Klokken er ikke en klokke
 den er mange
 den er ét
 klokken er en slavepisker
 klokken er en frelsende engel
 klokken er en klovn
 klokken er måske et kvarter foran
 klokken kan man ikke regne med
 klokken regner ikke med tiden
 klokken er ligeglad med tiden
 klokken undergraver tiden
 som myreløven på bunden af sit sandkrater
 hvor travle myrer skrider ned

Klokken er et løftet øjenbryn
 en finger på læben
 et kys på den trætte pande
 klokken er næsten ingenting
 klokken er kun lidt i os
 så længe vi gir os god tid til hinanden.

- *Benny Andersen*
 fra "Tiden og Storken"

Med dette lille digt af Benny Andersen vil jeg,
 medens året endnu er ungt, ønske alle et

GODT NYT ÅR

med så lidt OI som muligt.

Mogens Brandt Clausen

DFOI-Kalender

hvad sker lige nu - og i nær fremtid



DFOI

Bestyrelsesmøder

31. januar & 2. oktober / *Odense*

Møde med foreningerne

17. marts / *Rigshospitalet*

Årskursus & Generalforsamling

24. - 25. april / *Tisvildeleje*

Norske OI-forenings 25 års jubilæum

30. april - 2. maj / *Trondheim*

Nordisk OI Sommerlejr

24. - 31. juli / *Marielyst, Falster*

Finske OI-forenings 25 års jubilæum

16. - 19. september / *Helsinki*

OI-Norden

Arbejdsudvalgsmøder

26. - 28. marts / *Solna/Stockholm*

16. - 19. september / *Helsinki*

Nordisk OI Sommerlejr

8. - 13. august, / *Grötö, Göteborg*

OIFE

Generalforsamling

Oktober (OI-Norden) i *Helsingfors*

KMS

Konference: Forskning i sjældne sygdomme

24. februar, Christiansborg, i *København*

Repræsentantskabsmøde

19. - 20. marts i *Vejle*

Redaktionen

ønsker et rigtigt **Godt Nytår** til alle medlemmer
 samt øvrige læsere, og ikke mindst til alle de der i
 2003 har bidraget til indholdet i OI-Magasinet.

David Holmberg Andersen har besluttet at stoppe
 som redaktør og redaktionsmedlem, hvorfor ma-
 gasinet - og bestyrelsen - nu søger at finde en ny
 redaktør".

Hovsa – dér røg den tand!

Af: **Rigmor Lisbeth Justesen, Bornholm**

I de sidste par år har jeg gjort nogle interessante observationer omkring det danske forvaltningssystem, som jeg her vil delagtiggøre bladets læsere i. Måske er der andre med tilsvarende problemer?

Sagen er, at jeg igennem mange år har haft problemer med tandsættet pga. Dentionosis Imperfecta – en del af min grundlidelse som OI-patient. Indtil for et par år siden var jeg én af de patienter, der kun havde grund til at smile stort. Jeg har siden 1981 fået en utrolig god behandling og har haft en tandlæge i Århus, som jeg har meget tillid til. Med en gennemgribende kronebehandling lykkedes det at rede de dårlige tandstumper – og med i købet fik jeg et smukt smil, som har været til stor nytte igennem årene! Det har dog kun været i kraft af vedvarende behandling og løbende udbedring af brud under kronerne, at det fine smil har kunnet bevares.

Indtil for ca. to år siden har jeg (måske et enestående tilfælde?) kunnet hente hjælp igennem hjælpemiddelslovgivningen og kunnet få støtte til behandling, når der var noget galt. Men pludselig en dag fik jeg brev fra kommunen om, at loven ville blive lavet om. Dog skulle jeg ikke frygte, at blive dårligere stillet – for i den nye lov, som i øvrigt ville blive flyttet fra socialministeriets til sundhedsministeriets regi, ville der blive taget særlig hensyn til mennesker med medfødte lidelser – og nævnt ved navn i en række af ca. 30 sjældne handicap. OI er med på listen!

Man havde det smukke formål at oprette to Odonologiske Videnscentre, som ville få den særlige funktion at tage sig af patienter med sjældne lidelser. Så langt så godt! Men i min individuelle sag, har der været en masse snørkler og kruseduller, som endnu ikke er afklaret.

Kernen i problemet er, som jeg ser det, at et *videnscenter* ikke er ensbetydende med *behandlingsmulighed* for patienten. Lovgivningen er blevet mere centraliseret og fjernet fra de instanser, som har den tætteste kontakt med patienterne. Hvis der overhovedet nogensinde har eksisteret principper om at se på patienten som helhed, er det mit indtryk, at *den* mulighed nu er bortfaldet ved lovs nævnelse.

Ideen med at lave et centralt videnscenter er selvfølgelig god, men kun så længe der følger økonomiske midler med til at henvise patienter til *behandling!* Hvis ikke det sker, forbliver det udelukkende teoretiske forsknings- og undervisningscentre for særlige tilfælde uden funktion for og kontakt til de patienter, det dybest set handler om. Man skal nok blive set på og registreret, men dér slutter behandlingen tilsyneladende. Hvor interessant er det... for patienten altså?

Da jeg for 12 år siden var uheldig at brække tandbenet under en krone, fik jeg prompte afslag på økonomisk tilskud til behandlingen under henvisning til, at man skelner mellem *behandling* og *omlavning* i lovgivningen. Som den eneste privatiserede del af kroppen, når det handler om sygdomsbehandling, har det vist sig at være utrolig svært at hævde lovgivningens *målsætning* om, at mennesker med medfødte lidelser har særlig krav på tandbehandling. For der er en paragraf i lovgivningen, der samtidig laver total obstruktion: hvis man er blevet *behandlet én gang*, har man ikke mulighed for omlavning.

Fortsættes side 7

Mini Crosser
STÆRK STABIL SIKKER

Et selskab i **medema**

- Mini Crosser
- Euroflex-arbejdsstole
- Jazzy-kørestole
- Børnehjælpemidler

Frihed!



MINI CROSSER A/S

Afdelinger: Jylland · Fyn · Sjælland
Telefon 70 10 17 55
E-mail: info@minicrosser.com · www.minicrosser.dk

Legater

Af: Mogens Brandt Clausen

Foreningen har modtaget en skrivelse fra advokat Hans Peter Weihe, Købmagergade 3, Postboks 2213. 1018 København K. Tlf. 3313 6530 e-mail: weihe@netadvokater.dk gennem CSH.

Det handler om pianistinde frk. Else Schultz Legat, som kan yde støtte til uddannelse udover, hvad der ydes hertil af det offentlige samt støtte til bosætning.

Legatet kan kun søges af kvinder med **medfødt** dværgvækst samt kvinder med **medfødte** knogle sygdomme (f.eks. OI) eller **medfødte** misdannelser af arme og ben.

Ansøgningsskema kan rekvireres hos ovennævnte advokat og skal være indgivet til samme **inden 1. november 2003**.

Redaktionen modtog oplysningen så sent, at det ikke kunne nå at komme med i sidste OI-Magasin. Men man kan øjensynligt også søge i 2004.

Endvidere har jeg modtaget et temahæfte på 56 sider fra Videnscenter for Bevægelsehandicap "På trods", som sætter fokus på studerende med bevægelsehandicap på videregående uddannelser. Det kan rekvireres gratis på tlf. 8949 1270 eller på: www.vfb.dk

Det kan betale sig

Af: Karina Hjort

Undertegnede har søgt ovenstående legat. Der kan ydes støtte til uddannelse udover, hvad det offentlige kan yde samt støtte til bosætning.

Jeg vil blot sige, at de der har noget (eller kan finde på noget) at søge til, søg dog, SØG! Jeg har søgt legatet to gange - og i begge tilfælde har jeg fået positivt svar. Jeg mener, det var beløb på henholdsvis 3.000 og 2.500 kr. Begge blev søgt til uddannelse.

Et andet godt sted at søge er Vanførefonden. Her har jeg fået positivt svar mere end én gang. Da jeg var 14 år, fik jeg hele 7.000 kr. i støtte til en computer, så det kan helt klart betale sig.

Held og lykke til de, der søger!

Nye regler om kaution

Af: Anne Birkelund, freelancejournalist

Ens egen læge kan nu henvise patienter direkte til et landsdækkende sygehus. Det er konsekvensen af en lovændring, der trådte i kraft 1. juli 2003. Ændringen betyder, at der ikke længere stilles krav om kaution, før en patient henvises til lands- eller landsdelsafdeling. Patienten skal dog have fået en diagnose og have et klart defineret behov for højt specialiseret behandling, som der står i vejledningen.

Og det er en væsentlig forskel fra tidligere. Nu er det alene faglige lægelige vurderinger, som er afgørende - og ikke et amtligt kautionsudvalg, som kan have andre overvejelser, siger Torben Grønnebæk, KMS.

Det er således muligt for både de praktiserende læger, praktiserende speciallæger og sygehuse uden for amtet at henvise den gruppe af patienter til et lands- eller landsdelssygehus. Ifølge vejledningen gælder det for alle de handicap, som er nævnt i Sundhedsstyrelsens Vejledning om specialplanlægning og lands- og landsdelsfunktioner fra 2001. Dertil kommer Tourette syndrom, væksthæmmede, polycytemi, immundefektsygdomme og en række andre grupper. Men selv hvis en gruppe ikke direkte er nævnt, kan den ifølge Torben Grønnebæk godt falde ind under reglerne.

Ved alle specialer står der nemlig en standardformulering om, at "visse andre alvorlige tilstande også henvises til lands- og landsdelssygehuse, fx ved mangelfuld diagnose, særlig vanskelig behandling eller ekstremt sjældne tilstande, selv om der ikke foreligger særlige behandlingstilbud".

Det kunne fx omfatte sjældne kromosomafvigelser og handicappede børn, som ikke kan få en diagnose.

Læs mere på www.sst.dk - se under "Planlægning og behandling", "sekundær sundhedssektor".

Kilde: *Nyt fra KMS*, oktober 2003, nr. 16, særnummer, s. 7.

Hovsa – dér røg en tand

Fortsat fra side 5

I sig selv en temmelig absurd tanke, når man taler om OI eller andre lidelser, som jo netop i sagens natur medfører vedvarende behandling. Tænk hvis man kom til hospitalet med et brækket ben og blev afvist til behandling under henvisning til, at man allerede havde haft gibbs på én gang?!!

Jovist, jeg har skam med møje og besvær opnået en konsultation på det Odontologiske Landsdelscenter i København, men venter stadig på en udtalelse vedrørende, om jeg er berettiget til behandling, *hvilken* og hos *hvem*. Efter en venlig konsultation på Centeret forventer jeg at få en erklæring om, at bruddene i mine tænder grundlæggende skyldes min OI. Forhåbentlig er der også en plan for, hvordan jeg kan behandles fremover.

Mere tvivlsomt er det, om man med den gældende lovgivning – formuleret af Sundhedsstyrelsen – vil kunne få Bornholms Regionskommune til at betale en opfølgende behandling. Det er en meget fattig region, som kun har råd til at tolke Sundhedsstyrelsens vejledninger i negativ retning. I en kommune og administration med lidt mere menneskeligt og socialt overskud ville man nok vælge at se på mit brud, som affødt af min grundlidelse: Osteogenesis Imperfecta. Og man ville ligeledes se på den totale sammenhæng af min sociale situation.

Jeg har stor forståelse for, at samfundet ikke har ubegrænsede midler at poste i medborgeres tandsæt, men jeg har meget svært ved at leve med den *dobbeltmoral*, der hersker i forhold til de politiske målsætninger og standarder, der bliver sat i etikens og de politiske partiers navn. Og det sammenholdt med den faktiske virkelighed, der hersker for mennesker, der er både fysisk og økonomisk ramt af en sygdom.

Fordelen ved *videnscentre*, har jeg indtil videre noget svært ved at få øje på som patient – så længe de mennesker, der bliver henvist dertil, ikke kan få økonomisk støtte til en behandling. Det er ofte specialiserede og kostbare behandlinger, som er uden for rækkevidde at dække med en normal løn – endsige pension eller fleksjob.

Det er da yderst prisværdigt, at man kan blive behandlet på Centrene, hvis man har en *meget* sjælden lidelse, men jeg spørger mig selv, hvor *sjælden* man faktisk skal være for at kunne komme i betragtning? Sjovt nok bliver det næsten som at vinde i lotteriet at være én ud af 200.000. (Set i den sammenhæng er vi ikke sjældne nok, når vi har OI.)

I september deltog jeg i et informationsmøde på Centeret i København. Jeg ankom i forventning til at få nogle konkrete bud på, hvordan patienter ville kunne få økonomisk hjælp til behandling, men gik fra mødet med det indtryk, at Odontologisk Center ikke er gearet til andet end selvformuleret forskning inden for nogle ganske specielle områder, som ikke umiddelbart har noget med OI at gøre. Centrene er afhængige af, at amter og kommuner henviser (og betaler) behandling af patienter dertil – og det kan de komme til at vente længe på, når Sundhedsstyrelsens formuleringer lægger op til: ”Den mest passende fortolkning af loven for den enkelte kommune”.

På informationsmødet gjorde jeg opmærksom på problemerne set fra patienternes side.

Problemerne var man tilsyneladende godt klar over, men magtesløse overfor. Ét er specialtandpleje, noget andet politik. Og midt imellem står patienten.

Med god researchstøtte fra Gunver Bording på Center for Små Handicapgrupper har jeg sendt et brev til Indenrigsminister Lars Løkke Rasmussen. Svaret har desværre ikke ført til større afklaring. For det går i al sin enkelthed ud på den påstand, at jeg i princippet ikke er dårligere stillet i dag under den nye lovgivning.

Påstand mod påstand... eller tand mod tand kunne man måske sige. I alle tilfælde har jeg ikke tænkt mig at slippe biddet endnu. Jeg er i gang med at formulere et nyt brev til ministeren med opfølgende spørgsmål. Så føljetonen fortsætter... i et senere nummer af OI-Magasinet.



Læs eventuelt også artiklen på side 16
”Tandplejeforhold hos personer med OI”.

Klip fra KMS' Nyhedsbrev

December 2003/Januar 2004 - Nr. 17

Hjælp

under studiet

Der findes i dag flere ordninger for studerende med handicap. En af dem er specialpædagogisk støtte. Den gives både til studerende med fysiske handicap og til studerende med fx indlæringsvanskeligheder, DAMP eller koncentrationsproblemer, forårsaget af smerte. Over halvdelen af de studerende, som i dag får specialpædagogisk støtte, er ordblinde. Ordningen blev indført i 2001 og gælder på alle videregående uddannelser, som er offentligt anerkendt.

Kort før jul vedtog regeringen desuden, at studerende med handicap kan få 5.771 kr. ekstra om måneden i SU. Det svarer til det beløb, som andre må tjene ved siden af SU, og som mange studerende med handicap hidtil har været afskåret fra på grund af nedsat erhvervsevne. Ordningen træder efter al sandsynlighed i kraft fra januar 2004 og er et resultat af finanslovsforhandlingerne.

Derudover kan man søge om dispensation på det enkelte uddannelsessted. Det kan være, at man har behov for at tage sine hjælpere med til eksamen, bruge længere tid på studiet, gå til mundtlig eksaminer i stedet for skriftlige og få ekstra forberedelsestid til eksamen.

Læs mere om muligheder for studerende med handicap på:

www.ivic.dk (se under "Handicapstøtte")

www.tgu.dk

www.su.dk/sps

www.hsknet.dk

Skole

En god start

Mange forældre og fagfolk er usikre overfor, hvordan de giver et barn med et handicap den bedste start på skolen. Og ofte er der kun få erfaringer at trække på, når det gælder et sjældent handicap.

Derfor har Center for Små Handicapgrupper udgiver bogen "En god skolestart - for børn med

sjældne handicap". Den fortæller, hvordan andre forældre til børn med sjældne handicap er kommet godt igennem forløbet i samarbejde med fagfolk. Centret har også lavet et tema om emnet på sin hjemmeside på www.csh.dk - se under "projekter og kurser".

På trods

Studerende med handicap

I bogen "På trods" fortæller otte mennesker om at være studerende med et bevægelseshandicap. Grundlæggende føler de sig ikke anderledes end andre studerende. Men vilkårene og rammerne for deres dagligdag på studierne adskiller sig i høj grad fra studiekammeraterne, og de deler alle stædigheden og viljen til at nå målet - en uddannelse. Læs om deres erfaringer i hæftet, som er udgivet af Videnscenter for Bevægelseshandicap.

Det kan bestilles på www.vfb.dk og er gratis.

Lige adgang

Utilgængelige skoler

Inden for de næste ti år forventes der op mod 100.000 ekstra elever i folkeskolen. En del af dem vil også have fysiske handicap og bruge kørestol. En undersøgelse fra Center for Ligebehandling af Handicappede viser imidlertid, at kun 2,3% af alle landets folkeskoler i 1995 reelt var tilgængelige for kørestolsbrugere. Flere skoler har ændret forholdene eller er i gang, men ifølge en rapport fra 2003 er det stadig kun halvdelen af skolerne, som har et kørestolsegnet toilet. Der er stadig lang vej igen, før man kan tale om fuldt tilgængelige folkeskoler for handicappede, konkluderer rapporten, der også er udgivet af Center for Ligebehandling af Handicappede.

Læs mere på www.clh.dk - se "Tilgængelighed".



OI-Norden "siden sidst"

Af: Preben Nielsen

I dagene 3.-5. oktober 2003 afholdte OI-Norden et seminar for/med nordiske fagfolk samt ordinær generalforsamling i Helsinki, Finland.

Et referat fra seminaret kan læses på OI-Nordens nye hjemmeside www.oi-norden.net - Og da det af DFOIs bestyrelse er vedtaget, at OI-Magasinet ikke mere bruger spalteplass på egentlige referater, bringes derfor kun beslutninger/godkendelser fra generalforsamlingen. Begge de fyldestgørende referater kan også rekvireres ved henvendelse til: Preben Nielsen på tlf. 4468 4223 eller på: dfoi@smorumnet.dk

Generalforsamling 4. oktober 2003

Cumulus Airport Hotel, Helsinki, Finland

På generalforsamlingen deltog 16 personer fra de nationale organisationer (6 DK, 2 S, 2 N og 6 FI). *Hvert land har 10 stemmer, uanset antal medlemsorganisationer.*

- Mødeleder: Kati Wink, Finland
- Beretningen for den seneste 2 års periode blev godkendt.
- Det reviderede regnskab for samme periode blev godkendt.
- En mindre vedtægtsændring blev godkendt.
- Kontingentet er uændret - 200 EUR pr. år.

Ny hjemmeside

Af: Preben Nielsen

Som det fremgår af det ovenfor korte referat (arbejdsprogram), har OI-Norden efterfølgende fået egen web-adresse. Den "længe" ventede hjemmeside, blev 30. oktober 2003 realiseret på nettet.

Siden kan selvfølgelig blive endnu bedre og mere oplysende. Der appelleres derfor også her, som på velkomstsiden, til alle medlemmer i de nationale OI-foreninger om at komme med deres input og gode ideer til indholdet m.m.

Det godkendte arbejdsprogram for 2003-2005:

- Fortsat arbejde for fagfolkernes samarbejde i Norden
- Fortsat arbejde for fælles sommerlejre
- Planlægge møde (fælles) samtidig med OIFE i efteråret 2004 i Finland
- Iværksætte og udvikle OI-Norden hjemmeside
- Undersøge muligheder for økonomisk støtte fra nordiske og europæiske fonde

Arbejdsudvalget 2003-2005: (Der er ikke direkte valg, så personerne er valgt/udpeget af de nationale organisationer inden generalforsamlingen).

Sverige:

Overtager formandskabet i perioden 2003-2005 -
Formand/leder: Monika Käck og Viola Larsson
Suppleant: Birgitta Zackariasson

Norge:

Jorun Olsen og Kirsten Lea
Suppleant: Inger Marie Ruud

Finland:

Anne-Maria Hästbacka og Jouko Karanka
Suppleant: Fritz-Olle Slotte

Danmark:

Preben Nielsen og Alex Holm Petersen
Suppleant: Anne Haldrup

Klik ind på www.oi-norden.net og se om der er noget Du mener mangler og eventuelt gerne vil bidrage med. Indkomne forslag gennemgås af arbejdsudvalget, før det lægges ud på nettet.

Materiale sendes til webmaster: Preben Nielsen, Irishaven 258, DK-2765 Smørum - eller mail på: oin@smorumnet.dk eller pwn@smorumnet.dk



Artikel fra "Din Avis" (Randers) den 17. september 2003

2003 er Europæisk Handicapår. I den forbindelse satte Koordinationsudvalget for Randers, Hadsten, Langå, Purhus, Nørhald og Mariager Kommuner fokus på handicappedes forhold til arbejdsmarkedet. Nedenstående er 2. del af en artikelserie i 3 dele.

Jeg skal vise dem!

Af: Jørgen Schlosser, informationsmedarbejder ved Randers Kommune

Computeren er på mange måder et fantastisk redskab. Den kan udføre de mest utrolige ting: Du kan styre et rumskib fra den, du kan lave film på den, du kan designe på den, skrive på den, tegne på den, ja, det er næsten kommet dertil, at man kan nøjes med at sige, at den ikke kan lave kaffe.



De egenskaber gør, at computeren er handicappedes bedste ven. Selv om man sidder i kørestol, kan man med en computer udføre nøjagtig det samme som en normalt gående. Computeren kan ikke mærke, at man er lam i underkroppen.

Derfor er IT-uddannelser et godt valg for mange handicappede, og således også for 26-årige Karina Hjorth fra Randers. Hun er uddannet multimediedesigner fra Købmandsskolen i Århus. En to-årig uddannelse, hvor det første hold blev færdige sidste år, deriblandt Karina. Men Karina, der lider af knogleskørhed, har desværre ikke haft held til at få rigtigt udbytte af sin uddannelse endnu.

"Jeg har søgt masser af stillinger, men er stadig arbejdsløs. Det eneste, der trøster mig er, at efter et halvt år, var der kun 4-5 ud af de 50, som havde fået arbejde. Der er alt få jobs, og alt for mange, der vil have dem", siger hun.

135 centimeter høj

Så Karina Hjorth skyder ikke umiddelbart skylden på sit handicap. Hun lider af medfødt knogleskørhed, Osteogenesis Imperfecta. En sygdom, der bl.a. hæmmer væksten. Karina Hjorth er kun 135 centimeter høj.

"Men jeg er faktisk høj i forhold til mange andre med samme sygdom. Der er en del, som kun er 80-100 centimeter høje", forklarer hun.

Når Karina er i sin lejlighed, går hun rundt, men er hun andre steder, sidder hun i kørestol. Sygdommen gør, at hun nemt får knoglebrud, et fald udenfor kan derfor have ret alvorlige følger.

Hun bor alene i en lejlighed tæt på Erhvervsakademiet i Randers. Stuen er domineret af hendes arbejdsplads, den store computer med tilhørende scanner, printer m.m. Karina Hjorth er nemlig ikke tilfreds med at sidde på sofaen og glo tv. Hun har lavet sit eget firma sammen med en ven, og de laver både hjemmesider og andre opgaver på freelance basis.

"Vi hedder Freestyle Design, og vi laver logoer, websider, bannerreklamer, webshop-løsninger, faktureringsystemer m.m.", siger Karina Hjorth.

Hendes kompagnon er spastiker, og står det til Karina, viser de to handicappede omverdenen, at det er en stor fejl ikke at ansætte dem. "Jeg har lyst til at vise alle de direktører, der har sagt nej, at vi kan lige så meget, som folk, der ikke er handicappede".

Freestyle Design har bl.a. designet websiden til den kampagne for handicappede, som er i gang for øjeblikket – linket står andetsteds i artiklen – men de to har også lavet andre opgaver. Det er deres håb, at de med tiden kan få en forretning ud af det, som de kan leve af.

Karina har dog ikke opgivet at få arbejde i en anden virksomhed. "Når vores kunder finder ud af, at vi er handicappede, er der mange der siger wauw! På afstand synes de, det er fedt nok, men ude i firmaerne er de væsentlig mere tilbageholdende. Der er stadig mange, der frygter, at der vil være for mange problemer med at ansætte en handicappet - f.eks. at jeg vil have mange flere sygedage end andre. Men jeg er stort set aldrig syg, og jeg har ikke haft et knoglebrud, siden jeg gik i folkeskole", siger Karina Hjorth.

Hun er ikke bleg for at kaste sig ud i livet på trods af sit handicap. Hun har tidligere taget en uddannelse som korrespondent i engelsk og spansk, og tog i den forbindelse til USA i et halvt år, hvor hun tog et semester i Kentucky.

"Det var helt vildt fedt", husker Karina Hjorth, der også husker, at der var en kæmpe mentalitetsforskel mellem USA og Danmark, når det handler om hjælp til handicappede. "Derovre får man næsten tilbudt for meget hjælp. Da jeg startede på skolen, kom de og spurgte, om jeg manglede dit eller dat – bord, stol osv. I Danmark skal du selv råbe op om det, ellers får du ikke noget", mener Karina Hjorth.

Hun har som sagt ikke givet op endnu, men bliver ved med at søge arbejde. Hun vil helst have et ganske almindeligt job.

"Firmaerne kan sikkert få noget tilskud til mig, fordi jeg er handicappet, men det er ikke det, jeg sælger mig selv på. De skal tage mig for mine kvalifikationer, og det jeg står for", siger Karina Hjorth, inden hun sætter sig ind i sin let ombyggede Fiat Scudo og kører til København.



Handicapåret

2003 er handicapår i såvel Danmark som i resten af Europa. Det blev besluttet af Det Europæiske Råd i december 2002. Det Centrale Handicapråd blev sammen med arbejdsmarkedets parter udpeget til at være nationalkomité. Formålet med den danske del af handicapåret er at synliggøre og sætte fokus på handicappedes liv og vilkår over for det store flertal af danskere, som ikke er handicappede.

Se mere om handicappede og arbejdsmarkedet på: www.handicapjob.dk eller læs om handicapåret på: www.handicapaar.dk

Efterfølgende kommentar af Karina Hjorth

Siden artiklen var i avisen, har jeg stadig ikke fået noget job, men da dagpengeperioden slutter her i januar, har jeg to muligheder. Enten sælge virksomheden til min makker og fortsætte med dagpenge, til jeg evt. får et job, eller melde mig som selvstændig på fuld tid. Jeg overvejer seriøst det sidste. Når det her nummer af OI-Magasinet kommer ud, er beslutningen taget, og kan det løbe rundt økonomisk, er jeg – når disse linjer læses – fuldtidsselvstændig. Så må det briste eller bære!

Besøg Freestyle Design I/S på www.freestyledesign.dk

Brug labels og bliv set før uheldet er ude



Mærkatene der her gengives i sort/hvid og mindre format er trykt med hvid skrift på blå bund måler ca. 10 x 15 cm og kan fås ved henvendelse til: Niels Christian på telefon: 86 93 63 20 eller pr. e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Klistermærkerne er gratis for medlemmerne, man skal dog påregne udgift til frankeret svarkuvert.

Sponsor: Finn Jensen



Foreningen Ønskefondens formål er at opfylde ønsker for danske børn og unge mellem 3 og 18 år, som lider af en livstruende eller uhelbredelig sygdom.

Formål

Ønskefonden blev startet som landsforening april 1999 med formålet at gøre en indsats for børn og unge mellem 3 og 18 år, som lider af en livstruende eller uhelbredelig sygdom. Det er ofte umuligt for mange af disse børns forældre at opfylde deres børns højeste ønsker, og ofte har børnene ikke tid nok til at vente på, at deres højeste ønske går i opfyldelse.

Det er i den situation, at Ønskefonden kommer ind i billedet, idet vor formålsparagraf netop er at opfylde et højeste ønske for disse sygdomsramte børn og unge.

Ønskefonden søger at tilvejebringe et "frikvarter" for barnet og dets familie, hvor de kan opleve og sammen skabe specielle minder. Det gør vi med det formål at bringe glæde og fornøjelse ind i deres stressede tilværelse, og vi forsøger for en kort stund at aflede tankerne fra den anstrengelse, det er at have en svær sygdom i familien. Hele familien vil, når dette er muligt, deltage i ønskets opfyldelse og alle udgifter dækkes af foreningen.

Hvordan?

Et ønske kan fremsættes ad forskellige kanaler: Af forældre, værger, lærer, læger, sygeplejersker eller måske fra barnet selv.

Ønsket stiles direkte til landsforeningen. Når vi har modtaget en anmodning om at få et ønske opfyldt, så arrangerer ønsketeamet, som består af frivillige, et møde med barnet og dets forældre. På baggrund af det møde bliver der lagt planer og budget for ønskets gennemførelse.

Ønsker af enhver art kan fremføres, men det er en betingelse, at der er tale om barnets eget ønske, ikke forældrenes. Et ønske kan f.eks. være en computer, en fiskedam i haven, en legeplads.

Det kan være at møde sports- og filmstjerner eller andre kendte personer.

Det har vist sig, at ønskerne oftest er noget med "Jeg vil gerne have..." "Jeg vil gerne være..." "Jeg vil gerne se..." eller "Jeg vil gerne møde...". Ønskerne er kun begrænset af barnets fantasi.

Kriterier

Der er nogle klare medicinske og økonomiske kriterier for at få hjælp fra Ønskefonden.

Det betyder, at familier, der søger om hjælp fra foreningen interviewes af frivillige for at sikre, at kriterierne er indfriet. Men derefter opfylder vi ønskerne i den rækkefølge, som vi har modtaget dem.

Alle midler, som er indsamlet i Danmark, går udelukkende til opfyldelse af ønsker for børn og unge, som bor i Danmark. Vi er desværre, grundet det høje omkostningsniveau, nødt til at sortere ønsker fra Grønland og Færøerne fra. Så disse områder er ikke omfattet af ønskefondens virke på nuværende tidspunkt.

Om Ønskefonden

Landsforeningen Ønskefonden er stiftet på privat initiativ i 1999 og har søsterorganisationer i 27 lande. Vi er uafhængig af politiske partier og religiøse bevægelser.

Ønskefonden er opbygget som andre foreninger i dette land, med en bestyrelse bestående af formand, næstformand, kasserer, sekretær samt menige bestyrelsesmedlemmer. Derudover er der oprettet lokale ønsketeams rundt omkring i landet. Ønsketeams er med til at indsamle midler, dels gennem medlemstegning dels via kontakt til erhvervslivet i deres lokalområder.

Desuden deltager de aktivt i planlægning og udførelse af ønsker.

At opfylde ønsker for disse specielle børn og unge kræver mange midler. Midlerne skaffes bl.a. gennem medlemstegning samt donationer og gaver fra erhvervslivet og fonde. For at sikre at så mange af midlerne går til ønsker og ikke til admi-

nistration, er alt arbejde i foreningen baseret på en skare frivillige og ulønnede personer.

Der vil måske på længere sigt i ringe omfang kunne blive tale om at ansætte lønnet personale.

Det bør i denne forbindelse nævnes, at der p.t. ikke findes nogen personer, som får løn eller diæter for deres arbejde i forbindelse med landsforeningen.

Internationale samarbejdspartnere

Landsforeningen Ønskefonden etablerede i oktober 2000 et samarbejde med Make-A-Wish Foundation International. Denne organisation er et samarbejde mellem Make-A-Wish Foundation, med over 80 afdelinger i USA samt 27 andre lande spredt ud over kloden. Blandt andet Australien, Belgien, Canada, Chile, Indien, Irland, Israel, Japan, Holland, New Zealand, Panama, Taiwan og England.

De samarbejdende organisationer har siden etableringen i Phoenix, Arizona i 1980 opfyldt mere end 100.000 ønsker for den samme målgruppe, som er landsforeningen Ønskefondens.

Dette arbejde koster naturligvis penge. Derfor har Ønskefonden brug for økonomiske bidrag.

Så hvis du vælger, at det er vort arbejde, du vil støtte, kan din virksomhed blive sponsor for et eller flere ønsker og/eller indbetale et årligt bidrag til ønsker i almindelighed.

Bidrag over et vist beløb opføres i minimum 12 måneder på vor webside under bidragsydere. Enkeltpersoner kan blive støttemedlemmer for 100,- kr. om året.

Landsforeningen Ønskefonden er ved skrivelse af 31. januar 2003 godkendt til at modtage gaver og løbende ydelser med ligningsmæssigt fradrag for bidragsyderne samt fritagelse for betaling af boafgift i henhold til lignings-lovens §§ 8A og 12,3.

Yderligere oplysninger kan fås på foreningens webside eller ved henvendelse til landsforeningen pr. brev, e-mail eller telefon.

Med venlig hilsen
Ønskefonden

Bådstedhedevej 243, Vrensted, 9480 Løkken
Tlf.nr. 20 83 09 06

Jyske Bank: 7360 104562 5

Løkken Sparekasse: 9033 0000 156981

www.onskefonden.dk

e-mail: info@onskefonden.dk

RODEKASSEN

Køb, Salg, Bytte eller Gratis



Det var ikke mange henvendelser der kom efter annoncering i sidste nummer. Så vi prøver igen. Skal OI-Magasinet have en spalte (evt. side) med ovennævnte eller lignende overskrift. Det er nu læserne og dermed "annoncørerne" der selv afgør dette.

Man sender (brev eller mail) til redaktionen, om hvad det er man nu lige står og **MANGLER**, vil **SÆLGE** (husk pris) eller **BYTTE**. Det kan også bare være effekter, man vil **FORÆRE** væk.

"Annoncen" kommer så i det førstkommende OI-Magasin. *Husk telefon nr. og evt. e-mail-adresse.*

OI-Magasinet er som udgangspunkt bindeled, og skaber som sådan kontakten mellem udbyder og aftager.

Regler for annoncering:

Der må kun annonceres for og med hjælpemidler - og selvfølgelig **kun** hjælpemidler, man ikke selv har "lånt" af kommune, amt eller anden offentlig institution.

Adresser m.m. til redaktionens medlemmer kan ses på side 1 her i OI-Magasinet

OI: En usynlig fjende eller en uventet gæst?

Af: *Tarlochan Oberoi*

Ren og skær smerte: Den usynlige fjende på usynlige vinger

Føler du nogensinde, at der er en skjult fjende, som modarbejder dig, underminerer din selvtillid, glæde og fornøft, uanset hvor hårdt du stræber efter at lykkes? Sommetider har jeg sådan en skjult fjende, nemlig fysisk smerte. Mit navn er Tarlochan Oberoi, og jeg er maler og poet, som har levet med (og lidt under) OI i nu 52 år.

Problemerne jeg står overfor, er konstante smerter, koncentrationsvanskeligheder, at være henvist til en indendørs tilværelse, ensomhed, manglende energi, irritabilitet, en følelse af begrænsning og psykisk blokering, nedsat socialt liv, og manglende forståelse fra venner og familie grundet lidelsens usynlighed og sjældenhed – listen fortsætter!

Da jeg var barn, forstod ingen min tilstand - hverken hjemme eller i skolen. Hver gang jeg brækkede en knogle, blev jeg skældt ud for at have gjort noget forkert, hvilket efterlod mig med en skyldfølelse. Tingene har forbedret sig siden da, selvom mine smerter sommetider er så ekstreme, at min pude eller skjorte stadig ender med at være gennemblødt af tårer.

Skrøbelighed og stormomsuste blomster: En uventet gæst

Jeg mener, at de sarte blomster, som naturen tilbyder os, tjener som perfekte metaforer for livet med OI. Disse blomster er skrøbelige, ligesom mine knogler – skøre og følsomme, og går dog stadig livet i møde med et smil. Når solen kommer frem, danser de. Når det bliver regnvejrs og koldt, trækker de sig sammen, ligesom mine knogler. De udtrykker sig i fuld blomst, og jeg lærer af dem – hvis de kan, hvorfor kan jeg så ikke? Det er derfor, jeg maler blomster. De er min inspiration. Det skiftende lys på deres kronblade, og selve blomsternes sarte form spiller en vigtig rolle i min malerstil. Blomster er sære – de har hverken nationalitet eller religion. Det eneste de kan er at *give*, at tilbyde sig. Det er derfor, vi bruger dem til at markere fødsel, bryllup, død. De lader sig benytte til alle slags ceremonier, uden nogen modstand. Hvorfor? Fordi de kender livets hemmelighed. Også jeg forsøger – trods min skrøbelighed – at tilbyde mig (og mine trætte

gamle knogler) i tider med glæde og i tider med sorg. Jeg er altid opsat på at tegne og at male det, som udtrykker menneskelig varme, fordi jeg føler, at det er vores kald at udtrykke det.



Den ene måde, jeg bekæmper min smerte, om natten for eksempel, er at begynde at tegne eller male. Jeg involverer mig fuldstændig i at skabe dette nye værk, og bliver totalt opslugt af det, og leder derved min opmærksomhed bort fra min smerte, som på usynlige vinger. Enhver papirstump er god nok, ligesom mit billige sæt pastelfarver, eller hvad som helst andet for den sags skyld! Det er selve aktiviteten, der er vigtig, ikke at hænge sig i materialet, eller at have en bestemt idé, eller at være perfektionist. Gradvis, gradvis forsvinder smerten fra min bevidsthed. Det opleves som frihed til at glide gennem himlen og skrive mit navn i skyerne. Efter nogle timer mærker jeg, at jeg bliver træt.



Den anden måde, jeg tackler OI på, er at se smerten i øjnene uden at blande mig i den. En masse tanker, som er forbundet med smerte, dukker op i mit hoved, og er som regel ganske skræmmende. Jeg lader dem blot komme og gå. Efter nogen tid bliver de svagere og begynder at svinde bort. Min fornemmelse er, at disse tanker i sig selv ikke har nogen styrke, men får styrke fra lige meget hvilken effekt, vi lader dem have på os. "Vær sammen med smerten", siger jeg. Efterlad den bag dig. "Lev med den – den er en gæst, som besøger min krop. Den kommer og går, som den behager". Og i Indien behandler vi vores uventede gæster som Guder... Som en fugl på usynlige vinger.



Usynlige vinger

Vi mennesker bærer usynlige vinger,
selv om vi aldrig har brugt dem.

Vi har fuldstændigt glemt,
at de er der.

Selv om de er små
kan de spænde over himlen.
Vi kan strække dem
uendeligt ud –
ud over alt måleligt
og formørke hele himlen.

En fugl,
som flyver oven over én
er skønheden selv –
sådan som den dækker
det blå ophøjede med sine vinger,
mens den sejler mod den evige horisont,
fra det kendte
til det ukendte,
hvortil den tiltrækkes
– ude af stand til at frygte.
Den betræder en afsats,
hvortil den ikke vender tilbage;
den efterlader det kendte bag sig.

Det der er
omfatter hele himlen.
Frihed til at glide gennem denne himmel
og skrive vores navn
i skyerne – er at være alt,
endemålet.

Biografi

Tarlochan Oberoi er født og opvokset i New Delhi, Indien. Siden 1972 har han levet her i landet, og har haft mulighed for at kombinere begge kulturer. Dette afspejles i hans poesi, hans kunstværker og hans rådgivning. Oberoi har klaret en karriere som grafiker og artdirector i adskillige fremtrædende firmaer, og har samtidig afholdt over firs solo og gruppe kunststillinger. Han er en mesterlig meditatør. Oberoi har til dato været forfatter/medforfatter på otte publikationer om kunst, poesi og åndelighed.

Dødsfald



Det er med stor sorg, at bestyrelsen i DFOI og arbejdsudvalget i OI-Norden har modtaget meddelelsen om, at Esko Pöysti er afgang ved døden den 31. oktober 2003.

Esko var i flere år formand for den finske OI-forening. Han var som sådan, men også efterfølgende aktiv i både det nordiske og europæiske samarbejde.

De der kendte Esko, husker ham som et festligt og meget varmt menneske. Mange har hermed mistet en rigtig god kammerat.

Æret være hans minde

Preben Nielsen
DFOI og OI-Norden

Tandplejeforhold hos personer med OI

Af: Hans Gjørup, leder af Odontologisk Videns- og Forskningscenter, Århus

Specielle tandproblemer ved OI

Personer med OI kan også have tanddannelsesfejl i form af *dentinogenesis imperfecta* (DI). En tand består yderst af emaljen, dernæst kommer tandbenet (= dentinen) og inderst findes nerven (= pulpa). Ved DI er tandbenets (dentinens) struktur og dannelse abnorm. Sværhedsgraden kan variere en del. Tænderne bliver gråligt misfarvede, emaljen skaller nemt af og nerven i tanden skrumper.

Undersøgelser viser varierende hyppighed af DI hos OI-patienter. Der angives hyppigheder fra 20 til 75 pct. Størst hyppighed i mælketsandsættet. Der er tale om udpræget arvelighed af DI.

Personer med DI får typisk behov for kronebehandling af et stort antal tænder, og der har tidligere været regler for offentlige tilskud til disse behandlinger i sociallovgivningen. Det var efter Bistandslovens § 58 og senere efter Servicelovens § 97. Primærkommunerne skulle give tilskud til nødvendige tandproteser i form af kroner. Bevillingerne blev givet som engangsydelser.

Ændret Tandplejelov 2001

Tandplejeloven blev ændret i 2001. Det var et ønske med ændringen at give et bedre og på landsplan mere ensartet tandplejetilbud til personer med særlige tandplejebehov. Det gælder bl.a. personer med sjældne generelle sygdomme som OI, hvor der samtidig er væsentlige problemer i tand-, mund- og kæbeområdet.

Forbedringen er ikke sket ved tilførsel af flere midler til tandpleje, men ved en centralisering af diagnostik, behandlingsplanlægning, videns- og erfaringsopsamling samt i mindre omfang behandling. Centraliseringen sker i en erkendelse af at visse tilstande optræder så sjældent, at det er vanskeligt i det primære tandplejesystem at opsamle den fornødne erfaring med disse tilstande.

Tandplejemidlerne er flyttet fra kommunerne til amterne, der skal administrere de nye tandplejetilbud efter tandplejelovens § 6B og § 6C.

OI-patienter med tanddannelsesforstyrrelser i form af DI kan efter § 6C tilbydes henvisning til

Odontologisk Landsdels- og Videnscenter på Rigshospitalet eller Århus Universitetshospital. Henvisningerne sker via amtsspecialtandplejen, der typisk administrerer ordningen i bopælsamtet.

Centrenes opgave

Centrenes primære opgave er diagnostik og behandlingsplanlægning samt opsamling af viden og erfaring. Dette skal ske ved etablering og opretholdelse af kontakt til patienter fra de tidlige barneår til voksentilværelsen. Centrenes sekundære opgave er i få tilfælde at kunne tilbyde højt specialiseret behandling. Det er bopælsamterne, der har kompetencen til at beslutte, hvor behandling skal udføres, jf. nedenstående.

Behandling af børn

Nødvendig behandling i barne- og ungdomsårene under 18 år varetages af den kommunale tandpleje i hjemkommunen. Der er tale om en primærkommunal udgift. Behandlingen udføres efter rådgivning fra videnscentrene og kan i sjældne tilfælde udføres som højt specialiseret behandling i videnscentrene. Behandlingen drejer sig typisk om beskyttelse af tænderne med stålkrone, bideskinner m.m.

Behandling af voksne

Den voksne OI-patient med DI vil i mange tilfælde få behov for fremstilling af mange kroner på de permanente tænder. Mulighederne for amtslig finansiering af disse kroner afhænger af behandlingens kompleksitet. Hvis den betragtes som almen tandbehandling, vil det være for egen regning. Hvis der er tale om specialiseret behandling, vil det være en amtslig betalt behandling.

Praksis efter den gamle lovgivning var at give bevillinger til patienter med DI, når der var behov for kroner, og denne praksis kan forventes videreført - men det sker altid efter en konkret vurdering i amtsspecialtandplejen. Videnscentrene har ingen muligheder for at give bevillinger til behandling.

Fortsættes side 23

Årskursus

Lørdag den 24. april 2004

Der bydes hermed til årskursus i DFOI på Sankt Helene Kursuscenter, Tisvildeleje - lørdag den 24. april 2004.

Tilmelding/deltagergebyr kr. 200,00 pr. voksen medlem (over 18 år), skal indbetales samtidig med tilmelding på vedlagte/tilsendte girokort. Ansatte hjælpere deltager gratis.

Støttemedlemmer kan deltage hele weekenden mod betaling af kr. 1.200,- pr. person inkl. fuld pension, eller lørdag alene for kr. 400,- inkl. frokost og middag. Hele beløbet skal indbetales på vedlagte girokort samtidig med tilmelding.

Der gøres opmærksom på, at tilmeldingsgebyr, transport og øvrige ekstraudgifter kan søges dækket under Loven om Social Service i hjemkommunen.

Foreløbigt program

Lørdag

Kl. 11:00 Ankomst & Registrering
Værelserne er til disposition fra kl. 14:00

Kl. 12:00 Frokost

Kl. 13:15 Velkomst

Kl. 13:30 Foredrag

Kl. 15:00 PAUSE med kaffe

Kl. 15:30 Foredrag fortsætter

Kl. 17:00 ca. Afslutning

Kl. 18:30 Middag & Kaffe

Kl. 20:00 Underholdning for børn & voksne

Kl. 22:00 Kaffe

Søndag

Kl. 08:00 Morgenmad

Kl. 09:30 Evaluering af weekenden & stedet

Kl. 09:45 Generalforsamling

Kl. 10:30 ca. PAUSE med kaffe

Kl. 12:00 Frokost og efterfølgende hjemrejse

Foredrag/fordragsholder:

De psykosociale aspekter ved OI
v. Privatpraktiserende psykolog, Jørn Callesen,
Odense.

Generalforsamling

Søndag den 25. april 2004

Hermed indkaldes ifølge foreningens vedtægter til ordinær generalforsamling, søndag d. 25. april 2004, kl. 09:45 - Sankt Helene Kursuscenter, 3220 Tisvildeleje.

Dagsorden ifølge vedtægterne:

1. Valg ad dirigent og stemmetællere.
2. Formandens beretning for 2003.
3. Fremlæggelse af det reviderede regnskab for 2003 – og fastsættelse af kontingent fra og med 2005.
4. Indkomne forslag (*skal være formanden i hænde 4 uger før generalforsamlingen*).
5. Valg til bestyrelsen:
på valg efter tur,

Birthe Holm	<i>(villig til genvalg)</i>
Niels Langbo	<i>(villig til genvalg)</i>
Sten Spohr	<i>(ej villig til genvalg)</i>
Niels Chr. Nielsen	<i>(villig til genvalg)</i>
David Holmberg Andersen	<i>(ej villig til genvalg)</i>

Valg af suppleanter:

p.t. Alex Holm Petersen
p.t. Karin Larsen
(begge opstiller til bestyrelsen)

6. Eventuelt.

PS: Læs eventuelt på side 18, om medlemskaber og stemmeregler.

Husk at få udleveret stemmesedler ved Din registrering på årskurset.

OBS:

Sidste frist for modtagelse af tilmeldinger for deltagelse ved DFOI's årskursus er senest

Mandag den 15. marts 2004

Tilmeldinger modtaget efter denne dato kan ikke imødekommes.

Der vil som i de tidligere år, være arrangeret et antal personer til pasning/aktivering af børnene under foredrag og generalforsamling.

Vedtægter

§ 1

Foreningens navn og adresse

Foreningens navn er ”Dansk forening for Osteogenesis Imperfecta” med binavnene ”DFOI” og ”The Danish Osteogenesis Imperfecta Society”.

Foreningens hjemsted er formandens adresse i Danmark.

§ 2

Foreningens formål

Foreningen er en for Danmark, Grønland og Færøerne dækkende organisation for alle, der har Osteogenesis Imperfecta (OI) eller som er interesseret i OI.

Det er foreningens formål

- at udøve rådgivende, oplysende og hjælpsom virksomhed til alle, der har OI og deres familier.
- at udbrede kendskabet til OI på sygehuse og andre behandlende institutioner.
- at arbejde for, at myndighederne skal få kendskab til OI og gruppens specielle problemer.
- at fremme den sundhedsfaglige behandling af og forskning i OI.
- at arbejde for kontakt til tilsvarende foreninger i Danmark og andre lande.

§ 3

Medlemskab

Ret til medlemskab har alle personer, som har OI eller har et sjældent syndrom, der er klinisk nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er, eller har været, forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse.

§ 4

Alle kan optages som støttemedlemmer.

§ 5

Et medlem, der modarbejder eller på anden måde skader foreningen, kan ekskluderes af bestyrelsen.

Beslutningen om eksklusion skal være skriftligt begrundet.

Beslutningen om eksklusion kan af det pågældende medlem skriftligt indankes for den kommende generalforsamling.

§ 6

Kontingent

Medlemskontingent betales årligt, med frist den 1. marts.

Generalforsamlingen fastsætter kontingentets størrelse.

§ 7

Økonomi

Foreningens økonomiske grundlag søges så vidt mulig dækket ved søgning af private og offentlige midler.

Foreningens likvide formue skal placeres på konto i et dansk pengeinstitut.

Beløb på over kr. 2.000,00, kan kun hæves efter bestyrelsens vedtagelse.

Udlån af formuen er ikke tilladt.

§ 8

Regnskab

Foreningens regnskabsår er kalenderåret.

Regnskabet skal være afleveret til foreningens revisor inden den 15. februar.

Foreningens revisor skal være statsautoriseret.

§ 9

Bestyrelsen

Foreningens daglige ledelse varetages af bestyrelsen, der består af 9 medlemmer og 2 suppleanter.

Bestyrelsen vælges af generalforsamlingen for 2 år, dog således, at halvdelen er på valg hvert 2. år.

Første gang vælges alle for 2 år, og det afgøres ved lodtrækning, hvem der er på valg det følgende år.

Suppleanter vælges for et år af gangen.

Bestyrelsesmedlemmer skal være bosiddende i Danmark, myndige og medlemmer jfr. § 3.

Genvalg kan finde sted.

§ 10

Bestyrelsen konstituerer sig selv, og vælger blandt bestyrelsens medlemmer formand, næstformand, sekretær og kasserer.

Bestyrelsen antager en ekstern Statsautoriseret revisor til revision og kontrol af foreningens regnskaber.

Bestyrelsen er beslutningsdygtig, når mindst 1/2 af bestyrelsen er til stede. Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Et bestyrelsesmedlem, der er forhindret i at møde, kan efter anmodning tilkobles telefonen.

Bestyrelsesmedlemmerne skal senest 2 uger før mødet have skriftlig indkaldelse til bestyrelsesmøder, vedlagt dagsorden.

Bestyrelsesmøderne skal afholdes i Danmark, og afholdes mindst 2 gange årligt, eller når formanden eller et flertal i bestyrelsen ønsker det.

Bestyrelsen skal føre protokol.

§ 11

Tegning og prokura

Bestyrelsen tegnes af formanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer eller næstformanden i forening med tre bestyrelsesmedlemmer.

Bestyrelsen kan meddele prokura.

§ 12

Fagpersoner

Til foreningen knyttes fagpersoner, der bistår foreningen med viden om forsknings- og behandlingsmæssige resultater og fremskridt.

§ 13

Generalforsamling

Generalforsamlingen er foreningens øverste myndighed.

Ordinær generalforsamling skal afholdes hvert år senest d. 1/6 på et sted, som fastsættes af bestyrelsen.

Generalforsamlinger afholdes skiftevis på Fyn, Sjælland og Jylland.

Ekstraordinær generalforsamling kan afholdes, såfremt bestyrelsen finder det nødvendigt; og skal

afholdes, hvis 1/4 af de stemmeberettigede medlemmer skriftligt til formanden fremsætter krav herom med motiveret dagsorden.

Ekstraordinær generalforsamling skal afholdes inden 2 måneder efter anmodningen.

Der føres protokol for det på generalforsamlingerne passerede.

§ 14

Adgang til generalforsamlingen har alle medlemmer og støttemedlemmer, der har betalt kontingent, samt de i § 11 nævnte fagpersoner.

Indkaldelse med dagsorden og udkast til årsregnskab, skal tilsendes alle medlemmer senest 3 uger før mødet.

§ 15

Medlemmer, der ønsker sager til beslutning på dagsordenen, må meddele bestyrelsen dette skriftligt, senest 4 uger før generalforsamlingen.

§ 16

Dagsorden for ordinær generalforsamling skal mindst indeholde følgende punkter:

1. Valg af dirigent.
2. Formandens beretning.
3. Fremlæggelse af årsregnskab til godkendelse.
4. Indkomne forslag.
5. Valg til bestyrelsen.
6. Eventuelt.

§ 17

På generalforsamlingen har hvert medlemskab, jfr. § 3, én stemme. Værgen kan stemme på vegne af umyndige medlemmer.

Støttemedlemmer og fagpersoner har ikke stemmeret, men har tale- og forslagsret.

Ved stemmelighed er formandens stemme afgørende.

Stemmeberettigede medlemmer kan stemme via fuldmagt til et andet medlem, der er til stede på generalforsamlingen.

En person kan ikke modtage mere end 3 fuldmagter.

§ 18

Ændringer af vedtægterne skal vedtages med 2/3 flertal af de på generalforsamlingen fremmødte medlemmer.

Skriftligt forslag til ændringer af vedtægterne, skal udsendes til medlemmerne senest sammen med indkaldelsen.

§ 19

Opløsning af foreningen kan kun ske, såfremt der på to af hinanden følgende generalforsamlinger med mindst 6 ugers mellemrum blandt de fremmødte er 2/3 flertal herfor.

Foreningens formue og øvrige aktiver skal i tilfælde af opløsning tilfalde en lignende patientforening med et almennyttigt formål.

De hermed foreliggende og reviderede vedtægter, er vedtaget på ordinære generalforsamling,

Sted: Sct. Knudsborg, Fyn

Dato: 25. april 1999

DFOI's bestyrelse:

Sign.:

Birthe Holm

Preben Nielsen

Sten Spohr,

Ea Andersen

Anne Haldrup

Niels Langbo,

Lauge Fastrup

Alex Holm Petersen og

Elsø Kristensen (suppleant)



Dansk Forening for
OSTEOGENESIS IMPERFECTA

Medlemskab og afstemning på generalforsamling

Dette afsnit er indsat for at give lidt mere klarhed omkring reglerne for medlemskab og afstemning på generalforsamling.

Stemmeregler og reglerne for medlemskab har ofte givet anledning til spørgsmål og usikkerhed ved generalforsamlingerne. Her forsøges, at kaste lidt lys over reglerne, således som de står i vedtægterne.

På det første spørgsmål; om foreningen har familie-medlemskaber, eller om dette fænomen er afskaffet, er svaret: "ja, det er afskaffet". Det skete, da vedtægterne blev revideret i 1999. Efter dette tidspunkt har foreningen kun haft personlige medlemskaber. Til gengæld kan der optages flere stemmeberettigede medlemmer end tidligere.

Stemmereglerne finder vi i §§ 14 og 17 i foreningens vedtægter. Reglerne bestemmer hvem, der har adgang til generalforsamlingen, hvem der har stemmeret, og hvem der blot har tale og forslagsret.

Hver stemmeberettiget medlem har 1 stemme.

Hvis et givent medlem er umyndig kan værgeren stemme på det umyndige medlems vegne.

Hvem kan så være stemmeberettiget medlem og dermed opnå stemmeret?

Reglerne herom står i vedtægternes § 3.

Alle personer med OI, eller et andet sjældent syndrom som klinisk er nært beslægtet med OI samt myndige personer, der er eller har været forældre, børn, søskende eller ægtefæller til disse, kan tegne ét medlemskab og dermed være stemmeberettiget.

Foreningen har kun personlige medlemskaber. Til gengæld kan familiemedlemmer så opnå medlemskab, også selvom de ikke har OI.

Typiske eksempler på medlemskab:

- alle, der har diagnosen OI eller et lignende syndrom, uanset alder. (For umyndige medlemmer kan værgeren afgive stemme).
- forældre, børn, søskende og ægtefæller. Disse personer skal dog være myndige. OI-personen behøver ikke at være i live.

Det betyder eksempelvis:

- at umyndige søskende, som ikke selv har OI, ikke kan være stemmeberettigede medlemmer.
- at samlevende og bedsteforældre ikke kan blive stemmeberettigede medlemmer. De kan dog blive støttemedlemmer.

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Resultatopgørelse for 1. Januar - 31. december 2003

		<u>Udgifter</u>	<u>Indtægter</u>
<u>Opgørelse over offentlige midler:</u>			
130 Den Sociale Sikringsstyrelse for 2003			195.000,00
201 Forberedende møder / Årskursus		5.414,00	
202 Børnepasning & Foredragsholdere		8.346,85	
203 Rejseomkostninger, foredragsholdere		1.924,40	
204 Årskursus for børnefamilier	84.010,00		
Egenbetaling / Medlemmer uden børn	14.500,00 >	69.510,00	
205 Administration		1.599,00	
211 Sommerlejr for børnefamilier		94.859,00	
215 Revision		625,00	
Supp. total		182.278,25	
Overført til 2004		12.721,75	
		195.000,00	195.000,00
<u>Opgørelse over øvrige drift:</u>			
135 Sundhedsministeriet 2003 / Tips- & Lotto			155.097,59
218 Bestyrelsesmøder		11.532,50	
219 Rejser for unge under 25 år		10.500,00	
250 Faglige møder i udlandet		45.410,07	
251 OI Tidsskrift		290,00	
252 Sommerlejr for voksne		42.624,84	
253 Voksenkursus		71.133,03	
254 Årskursus for voksne		20.070,00	
400 OI-Magasinet / Kopiering & Forsendelse		22.931,38	
401 Telefon / Porto / Kontor		9.119,11	
402 Møder i andre foreninger		2.214,00	
403 Kontingent andre foreninger		4.213,08	
406 Medlemskonsultation		1.797,00	
407 Repræsentation		294,00	
409 Julias Fond 2003		289,70	
<u>Egenbetaling:</u>			
450 Kontingent / Aktive	19.350,00		
451 Kontingent / Støttemedlemmer	5.600,00		
452 Kontingent / Institutioner	400,00		
453 Gaver fra aktive medlemmer	550,00		
454 Gaver fra støttemedlemmer	1.920,00		
455 Renter af pengekonti	9.893,29		
456 Landsindsamling	3.075,00		
457 Sommerlejr	3.800,00		
458 Voksenkursus	6.400,00		
459 Årskursus	14.500,00		
	65.488,29 >		65.488,29
Udgifter/Indtægter/total		242.418,71	220.585,88
Underskud/Overført til kapitalkonto			21.832,83
Balance		242.418,71	242.418,71

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta

Status pr. 31.december 2003

	<u>Aktiver</u>	<u>Passiver</u>
100 Kassekonto	0,00	
101 Girokonto / 417 0744	295,75	
102 Sparekassen Kronjylland / Check	23.029,45	
103 Sparekassen Kronjylland / Kronekonto	613.582,95	
104 Sparekassen Kronjylland / Garantbevis	20.000,00	
110 Sparekassen Kronjylland / Julias fond	2.769,13	
115 Landsindsamling / 1-658-9519	3.123,84	
120 Inventarkonto / EDB udstyr	0,00	
130 Den Sociale Sikringsstyrelse: Overført til år 2004		12.721,75
136 Sundhedsministeriet / Tips- & Lotto: Overført til år 2004		178.403,43
200 Kapitalkonto: Saldo pr. 31.12.2002	493.508,77	
Underskud: Resultatopgørelse 2003	<u>21.832,83</u>	
Ny nettoformue:	<u>471.675,94 ></u>	<u>471.675,94</u>
	<u>662.801,12</u>	<u>662.801,12</u>

Der skal gøres opmærksom på, at det her viste regnskab på tidspunktet for trykning ikke er revideret, men kun er bragt som orientering til medlemmerne. Små justeringer og rettelser kan forekomme.

Med venlig hilsen
Niels Langbo, kasserer



HUSK
Deadline for det næste
OI-Magasin er den
15. maj 2004

Landsindsamling 2004

Dansk Forening for Osteogenesis Imperfecta
afholder landsindsamling i månederne
april, maj, juni og juli 2004.

Hvert år har foreningen mulighed for
at få andel i bl.a. tips- og lottomidlerne.

Resultatet af landsindsamlingen har betydning
for, hvor stor en del af disse midler, vi kan få
andel af. Det vil med andre ord sige, hvis vi
indsamler flere penge, end vi plejer, kan vi
forvente større andel af tips- og lottomidlerne.

Bidrag kan indsættes på girokonto: 1-658-9519
eller til BG Bank konto: 1551-16589519

Spørgsmål til landsindsamlingen kan rettes til:
Niels Christian Nielsen på,
telefon 86 93 63 20 - eller
e-mail: medum-nielsen@adr.dk

Svensk Ol-Sommerlejr på Västerhav

Søndag den 8. - Fredag den 13. august - på Grötö i Göteborgs nordlige skærgård.

Västerhav hedder stedet, der ejes af De Handicappedes Rigsforbund, Göteborg afdeling.



Øen ligger ca. ½ times kørsel fra Frederikshavnsfærgen. Øen er bilfri og for at komme ud til den, sejles der først med en lille bilfærgе til Björnö, hvor der parkeres på privat plads. Herfra med en mindre færgе (uden bilen), men den er indrettet til at medtage 15 kørestole.

Som det tydeligt fremgår, er det altså ikke muligt lige at køre ned og handle eller gå på McDonalds når man har lyst. Derfor er denne sommerlejr med fuld forplejning.



I hovedhuset er der restaurant, hvor alle måltider indtages, og 6 værelser med ca. 11 senge, der er desuden 15 hytter med ca. 30 senge.

Alle værelser/hytter har eget bad/toilet og er indrettet med god komfort og for varierende grad af handicap. I hytterne er der desuden et lille tekøkken.

Der er mulighed for udflugter til naboerne eller en tur i Skærgården med kaffekurven? Der bydes måske på underholdning i løbet af ugen?

Man kan se mere på hjemmesiden:

www.vasterhav.nu

Arrangørerne er klar over, at tidspunktet ligger uden for bl.a. den danske skoleferie (ej svenske). Prisen er ellers næsten det dobbelte. Sverige har ikke samme muligheder for økonomisk tilskud.

PRISER:

Ca. pris pr. voksen pr. døgn 700,-
Ca. pris pr. barn (6-13 år) pr. døgn 300,-
(svenske kroner)

Eksempel: 2 forældre og 2 børn i den givne alder
5 dage á 2.000,- = 10.000,- / **Ca. DKK 8.000,-**

DFOI yder tilskud til medlemmer for deltagelse ved den svenske sommerlejr, der mod tidligere år, er med helpension.

Egenbetaling for deltagelse i alle 5 døgn:

Pr. person over 13 år - DKK 1.000,00

Pr. barn 6-13 år - DKK 300,00 – under 6 år gratis.

Udgifter til bl.a. transport bliver for egen regning.

Er du/I stadig interesseret og gerne vil deltage, så udfyld **kuponen på side 25** og send den snarest til nedenstående.

Tilmeldingsfristen er den 15. marts 2004

Som det også fremgår, er der jo begrænset plads, men hvis...., **kontakt da:**

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

Telefon: 44 68 42 23 / 28 73 49 58

E-mail: dfoi@smorumnet.dk

Dansk OI-Sommerlejr 2004

på Sydhavsøerne



Marielyst FerieCenter
Bøtøvej 111, 4873 Væggerløse

OI-familier, med eller uden børn, der ønsker at deltage ved årets danske sommerlejr 24.-31. juli 2004, bedes udfylde **kuponen side 25** og sende den til nedenstående **Senest 1. marts**. Efterfølgende tilsendes skema og girokort for betaling af egenandel.

Der er reserveret 20 (10 A og 10 B) huse. Der kan muligvis reserveres yderligere huse. Familier med OI-børn har første ret. Fordeling sker ellers efter først til mølle princippet.

Pris:

DFOI har også i år søgt og modtaget penge fra henholdsvis Handicappuljen og Tips- & Lotto, så medlemmer kan deltage mod en egenbetaling på kun kr. 1.000,00 pr. familie pr. hus.

Hvis foreningens økonomi rækker, kan der søges om godtgørelse af broafgifter og færgebilletter.



- Hvor ligger så Marielyst FerieCenter?
- jo (næsten) på Danmarks sydligste spids
 - kun ca. 135 km fra København og
 - midt mellem Nykøbing F. og Gedser.

Se eventuelt mere på:
www.danskfolkeferie.dk

Afstand til

Bycenter	2 km, Marielyst
Offentlig	100 m til bus, ca. 15 km fra
Transport	Nykøbing F. Station
Strand	100 m, sandstrand
Supermarked	100 m
Golfbane	1 km (9 huller)

Faciliteter

Reception	ja, varierende
Opholdsrum	nej
Restaurant	nej
Bar	nej
Grønne areal	ja, naturområde
Swimmingp.	nej
Børnepool	nej
Sauna	nej
Børneudstyr	ja, gratis
Legeplads	ja
Dyrefold	ja
Møntvask	ja

Boliger

Type	alle huse, i 1 plan, type A: 65 m ² , type B: 40 m ²
Størrelse	type A: 3 vær., type B: 2 vær.
Sengepladser	type A: 6, type B: 4
Terrasse	ja, terrasse, havemøbler
Køkken	ja, fuldt udstyret med bl.a. komfur og køle/frys
Kaffemaskine	ja
Opvarmning	type B: El, type A: El og brændeovn, <i>brænde kan købes</i>
Rengøring	pr. uge, slutrengøring inkl.
Telefon	ja, ekstern/intern
TV	ja
Udsigt	nej
Generelt	
Byggeår	1990
Renovering	nej
Antal boliger	156

Andet:

Feriecentret er velegnet for gangbesværede. Type A huse er velegnet for kørestolsbrugere, ramper og sengeforhøjere kan lånes. Type B huse er uegnet for gangbesværede. Biler kan køre helt frem til husene.

Er du/I interesseret og gerne vil deltage, så udfyld kuponen på side 25 og send den snarest til,

Preben Nielsen
Irishaven 258, 2765 Smørum
Telefon: 44 68 42 23 / 28 73 49 58
E-mail: dfoi@smorumnet.dk

Tandplejeforhold hos personer med OI

Fortsat fra side 16

Komplikationer til behandling

Kronebehandling indebærer beslibning af tænderne. Denne beslibning kan medføre beskadigelser af nerven (pulpa), men risikoen er sandsynligvis lille, da nerven ved DI er skrumpet.

En senkomplikation er krone- og rodfrakturer. Tandbenet bliver gradvist mere skør, og ved uheldige belastninger kan der optræde frakturer. Tilstanden er ofte ubehandlelig, og en eventuel forudgående kronebehandling beskytter ikke nødvendigvis mod disse frakturer.

Den midaldrende OI-patient med DI kan på den måde opleve et større eller mindre tandtab.

Tandtabet kan erstattes af proteser i form af aftagelige proteser eller broer. Erfaringerne med indsættelse af tand-implantater på OI-patienter er få og dårligt beskrevne. Kan implantaterne hele på samme måde som hos personer med normale knogler, vil det være en ideel behandlingsmetode. Behandling af tandtab efter tidligere kronebehandling vil blive betragtet som en omlavning, jf. nedenstående.

Engangsydelser

Efter de gamle regler i sociallovgivningen var tilskud til kronebehandling engangsydelser. Dvs. at reparationer og omlavninger skulle ske for patientens egen regning. Dette princip er videreført i den ændrede tandplejelov. OI-patienter må således regne med selv at skulle finansiere de omlavninger og ændringer, der uundgåeligt vil optræde i et langt liv efter den kronebehandling, der måske er udført allerede i 20-årsalderen.

Den problematik er også gældende for andre grupper med medfødte tanddannelsesforstyrrelser. Det kan være manglende tanddannelser eller emalje-misdannelse. Både tandlæger og patienter vil givetvis rejse spørgsmålet om rimeligheden af engangs-princippet.

Overgangsordningen

Efter tandplejelovens § 6B eksisterer en såkaldt overgangsordning efter hvilken voksenpatienter, med tanddannelsesforstyrrelser, kan henvises til amtsspecialtandplejen med henblik på nødvendig behandling af disse. Ordningen er gældende til

2006. Er personen først registreret i amtsspecialtandplejen vil der også efter 2006 være mulighed for at søge om økonomisk eller behandlingsmæssig hjælp til nødvendig terapi – med det omtalte engangsprincip in mente.

Det kan anbefales, at voksne OI-patienter med DI lader sig henvise til amtsspecialtandplejen i eget amt inden 1. april 2006. Det skal ske via egen tandlæge. Børn og unge under 18 år vil blive henvist og registret i amtsspecialtandplejen via den kommunale tandpleje i bopælskommunen.

Forhåndstilmelding til OI-Sommelejr 2004

(Se henholdsvis side 23 og 24)

Jeg/Vi

Navn: _____

Adresse: _____

Postnr. & By: _____

Telefon: _____

E-mail: _____

ønsker at deltage -

i den **danske** sommerlejr på Falster (X): ____
den 24. - 31. juli 2004

i den **svenske** sommerlejr på Grötö (X): ____
den 8. - 13. august 2004

Antal voksne: ____ Antal børn (under 13 år): ____

Antal unge (13-24 årige): ____ Kørestol (X): ____

Gangbesvær (X): ____ Andet: _____

Undertegnede er indforstået med vilkår for deltagelse

Dato: _____

Underskrift: _____

Tilmeldingen sendes senest den 15. marts til:

Preben Nielsen

Irishaven 258, 2765 Smørum

E-mail: dfoi@smorumnet.dk

D-vitamin - muskler og knogler

Af: *Birgitte Hansen, læge, ph.d.*

I sommeren 2003, nærmere bestemt den 6. juni, forsvarede jeg min ph.d.-afhandling, der havde den lange titel: *D-vitamin og ældre kvinder. En undersøgelse af langtidseffekten ved peroralt tilskud af vitamin D i forskellige doser og former på muskler, knogler og en række biokemiske markører, hos danske kvinder over 65 år.*

Hvad har D-vitamin med muskler og knogler at gøre? D-vitamin er i virkeligheden slet ikke et vitamin, men et hormon, og det virker på alle væv og organer, vi har i kroppen, og derfor også på knogler og muskler.

Man kan få D-vitamin i kosten, men der er i naturen kun få fødemidler, der indeholder D-vitamin. Fede fisk (fx sild, makrel, laks), fiskelevertran og æggeblommer er eksempler på D-vitaminholdige fødeemner. Der er ikke D-vitamin i grøntsager eller frugt.

En anden kilde til D-vitamin stammer fra solen, hvor bestråling af huden med ultraviolet B lys i spektret 290 til 315 nm kan danne D-vitamin. I Danmark er det kun i perioden maj til oktober måned, solen kan danne disse stråler. En dansk undersøgelse har vist, at kun hvis man både får sol om sommeren og spiser vitamintabletter hele året, vil man få tilstrækkeligt D-vitamin. Man ved også, at D-vitamin medfører øget optagelse af kalk fra føden og dermed mulighed for bedre knogler, at mangel på D-vitamin giver svage muskler, og endelig har D-vitamin en effekt på vores immunforsvar, der mindsker risikoen for kræft i tyktarmen, blærehalskirtlen hos mænd og brystkræft hos kvinder.

D-vitamin mangel hos ældre har de senere år været genstand for intens forskning. Stadig flere undersøgelser har vist, at mange ældre har lave D-vitamin koncentrationer i blodet. Lavt D-vitamin i blodet medfører dels afkalkning af knoglerne og dermed øget risiko for knoglebrud, dels muskelsvaghed og på den måde en øget faldrisiko. D-vitamin spiller således en central rolle i både knogle- og muskelfysiologi, og jeg fandt det derfor nærliggende at vurdere effekten af såvel almindeligt D-vitamin – i forskellige doser – som den aktive hormonelle form (1,25-(OH)₂D) på knogler

og muskelvæv hos ældre, for på den måde at medvirke til færre fald og knoglebrud.

I min undersøgelse deltog 88 kvinder i alderen 65 til 85 år. Ved lodtrækning blev de fordelt i tre grupper. Den ene gruppe skulle spise 1 almindelig multivitamintablet dagligt; den anden gruppe fik 2 børnevitamintabletter dagligt; og den sidste gruppe skulle tage tabletter, der indeholdt det aktive D-vitamin (fås kun på recept).

Undersøgelsen varede for den enkelte deltager 12 måneder. I den periode fik de målt D-vitamin i blodet flere gange, der blev taget tid på 50 m gang, de fik målt muskelstyrken på muskeldynamometer, de fik udtaget muskelprøver, der blev foretaget flere knogle-scanninger, der bestemte knoglemængden hos en enkelte, og der blev løbende udtaget blodprøver.

Undersøgelsen viste i store træk, at muskelfunktionen blev lidt bedre hos de deltagere, der fik 1 multivitamin eller 2 børnevitamintabletter om dagen, mens deltagerne, der fik det aktive D-vitamin, fik den største effekt på knoglerne. Kun de deltagere, der fik 2 børnevitamintabletter om dagen, var i hele undersøgelsesperioden inden for det danske referenceområde for anbefalet D-vitaminiveau i blodet.

En enkelt multivitamintablet indeholder 5 µg (200 i.e.) vitamin D og en børnevitamintablet indeholder 10 µg (400 i.e.) vitamin D. Deltagerne der fik 2 børnevitamintabletter fik således 20 µg (800 i.e.) vitamin D pr. dag. I Danmark er anbefalingen 5 µg (200 i.e.) pr. dag, men store internationale undersøgelser har vist, at man nok bør indtage mellem 20 – 25 µg (800-1000 i.e.) dagligt.

I den almindelige danske kost får man ca. 2.5 µg (100 i.e.) om dagen, og det er grunden til, man bør spise vitaminer hele året. Hvis man skulle lave den helt optimale vitamintablet, burde den med hensyn til D-vitamin nok indeholde både lidt aktivt D-vitamin, af hensyn til vores knogler og så en større mængde almindeligt D-vitamin end i de nuværende vitamintabletter. I Levnedsmiddeldirektoratet er man ved at tage stilling til den anbefalede mængde af D-vitamin i danskernes kost.

Mælk og knogleskørhed

Af: Christian Mølgaard, læge, lektor, ph.d., Institut for Human Ernæring

Mælk er en god calciumkilde, som også indeholder andre vigtige næringsstoffer. Indtaget i passende mængder kan de magre mælkeprodukter anbefales til både børn over et år, voksne og ældre sammen med en i øvrigt varieret kost og en aktiv livsstil. Indtag af meget store mængder mælkeprodukter kan ikke anbefales, idet det gør kosten ensidig.

Knogleskørhed er en tilstand, hvor knoglemassen er reduceret i en grad, at knoglebrud kan opstå selv ved små påvirkninger, som fx fald på gulvet.

Knoglestyrken afhænger bl.a. af knoglernes kalkindhold. Hos ældre er kalkindholdet dels bestemt af, hvor meget kalk der indbygges i barn og ungdommen, dels af hvor hurtigt knoglerne afkalder efter ung voksenalder, hvor knoglemassen er maksimal.

Knoglemassen er bestemt af mange faktorer. Arven udgør 70-80 pct., de resterende 20-30 pct. andre forhold som fx livsstil.

Kendte risikofaktorer for knogleskørhed er bl.a. tidlig menopause og meget lav kropsvægt. Man bør derfor undgå svær afmagring. Af vigtige livsstilsfaktorer kan nævnes fysisk aktivitet og ernæring. Fysisk aktivitet er formentlig det aller vigtigste i forebyggelsen af knoglebrud, idet den både kan have positiv indflydelse på knoglerne, musklerne og balancen. De er alle tre vigtige for at undgå fald og knoglebrud.

Mange forskellige næringsstoffer menes at have indflydelse på knoglekvaliteten. Calcium, vitamin D og vitamin K, er blandt de gode næringsstoffer. De bedst undersøgte er calcium og vitamin D.

På grund af knoglernes store kalkindhold har specielt indtaget af calcium tiltrukket sig stor opmærksomhed. Alle er enige om, at man skal have calcium for at bevare en god knoglesundhed, men der er stor international uenighed om, hvor meget der skal til. Globalt kan variationen i hyppigheden af knoglebrud ikke forklares ud fra en beskyttende effekt af calcium, idet knoglebrud generelt er hyppigst i landene med det højeste calciumindtag. Det understreger, at andre faktorer som fx race, fysisk aktivitet og andre næringsstoffer er vigtige. Man må derfor aldrig tro, at knogleskørhed kan forebygges udelukkende ved hjælp af en enkelt faktor, som fx et stort mælkeindtag.

Mælk gør det ikke alene

Hovedkilden til calcium i vores samfund er mælkeprodukter. Men man kan også få calcium fra andre levnedsmidler som fx grønne grønsager (broccoli, grønkål m.m.), men det kræver et meget stort indtag. For mange vil indtag af mælkeprodukter derfor være den eneste realistiske måde at nå op på det calciumindtag, som anbefales.

Nyere studier tyder på, at mælk indeholder stoffer, som stimulerer knoglevæksten hos børn. Optagelsen af calcium fra mælkeprodukter i tarmen er god, og det er let at nå op på det anbefalede calciumindtag via mælkeprodukter.

Man har tidligere haft hypoteser om, at mælks proteinindhold kunne være skadeligt for knoglerne. Nyere studier har imidlertid ikke kunnet bekræfte dette, og hos ældre småtspisende personer må mælks proteinindhold anses for positivt. Magre mælkeprodukter anses derfor for at være gode calciumkilder.

Men mælk gør det dog ikke alene. For store mængder mælk vil optage pladsen for andre vigtige levnedsmidler. Får man en halv liter mælkeprodukt dagligt hele livet, anses det for at være passende. For at sikre de næringsstoffer, som ikke er i mælken, skal resten af kosten også være varieret. Ud over calcium er specielt vitamin D vigtigt for knoglerne. De væsentligste vitamin D kilder er solen og fede fisk (sild, makrel m.m.). Hos mange ældre og hos etniske grupper med mørk hud sikres vitamin D indtaget bedst ved at indtage 10 1/4g vitamin D som tilskud dagligt. Tilskuddet kan eventuelt indtages som en tablet med både kalk og vitamin D.

Nogle tåler ikke mælk

Enkelte mennesker kan ikke tåle mælk. Det gælder personer med mælkeallergi, som næsten udelukkende ses i de første leveår samt personer med mælkesukkerintolerance, som er relativt sjældent hos individer af nordeuropæisk afstamning, men meget almindelig hos voksne fra visse andre etniske grupper. Disse personer anbefales at spise andre calciumholdige fødevarer, og hvis det ikke er tilstrækkeligt, anbefales calciumtilskud.

Kilde: Helse nr. 2, 2003. Klippet fra: www.sundhed.dk. Artiklen er sidst opdateret den 1. februar 2003

Abnorm udvikling af brystkassen kan være årsag til tragtbryst og fuglebryst.

Af: *Svend Bertelsen, overlæge, professor, dr.med.*

Tragtbryst

Den hyppigste abnormitet er det såkaldte tragtbryst, der har fået sit navn efter den facon, brystkassens forside fremviser. Den er som regel til stede ved fødslen og udvikler sig i større eller mindre grad under opvæksten.

Først når personen er udvokset omkring 20-års alderen, udvikles defekten ikke yderligere.

Deformiteten fremkommer ved, at de forreste ender af ribbenene krummer bagud, inden de hæftes til brystbenet, der samtidig er presset bagud mod rygsøjlen. Herved opstår der en tragtliggende fordybning, hvis bund svarer til nederste spids af brystbenet. Deformiteten kan have alle grader fra en let forsækning af forfladen til en fordybning, der indtager en knyttet hånd. Deformiteten er tre-fire gange hyppigere hos mænd end hos kvinder, og forekommer i 1/2 - 1 promille i større befolkningsgrupper.

Det skal understreges, at tragtbryst ikke har nogen betydning for personens fysiske velvære, da hverken hjertets eller lungernes funktion er påvirket. I udtalte tilfælde kan der udvikles psykiske symptomer.

Selv deformiteter af svær grad kan altid skjules hos mænd af en T-shirt eller skjorte, hvorimod kvinder med udtalt deformitet kan være reelt generet af brysternes forskydning, der vanskeliggør brugen af en bh.

Deformiteten kan opereres, men et operativt indgreb vil udelukkende være kosmetisk. Hertil kommer, at indgrebet er stort, tager lang tid og er meget smertevoldende. Hvis en person derfor ønsker operation, bør vedkommende få en grundig information af en specialist på området. Operationen bør først foretages, når personen er udvokset. Den udføres ved, at samtlige ribben, der indgår i "tragtdannelsen", gennemskæres, samtidig med at brystbenet løsnes. Herefter kan hele området løftes frem og holdes på plads med metalskinner. Skinnerne kan fjernes efter ca. to år.

Der er blandt specialister på området uenighed om, hvorvidt man bør operere, da deformiteten som anført ikke har fysiologisk betydning. Nogle specialister opererer aldrig, mens andre vurderer muligheden individuelt.

Fuglebryst

Brystkassens skelet består først og fremmest af de bueformede ribben (tolv på hver side). Bagtil har ribbenene forbindelse til rygsøjlen med små led, mens de fortil er hæftet til brystbenet. Overgangen mellem ribben og brystben er almindeligvis jævn og glat, hvorved brystkassen får det tøndeformede udseende. Hos nogle personer kan der være mere eller mindre ændrede former af brystkassens forflade pga. abnorm udvikling af ribben og/eller brystben.

Brystbenet er en 10-12 cm lang flad knogle, der ligger fortil i brystkassens midtlinje. I fosterstadiet dannes brystbenet af en højre og venstre halvdel, der smelter sammen inden fødslen. Hvis denne sammensmeltning ikke foregår planmæssigt, kan der udvikles diverse deformiteter, hvoraf den mest kendte er fuglebrystet.

Årsagen til denne deformitet er, at brystbenet ikke ved sammensmeltningen danner en flad knogle, men der fremkommer en vinkel mellem de to halvdele. Herved fremkommer en tagrygliggen frembulning af brystbenet, der i større eller mindre grad minder om brystbenet hos fugle. Deformiteten er betydelig sjældnere end tragtbrystet og giver ikke symptomer fra hjerte eller lunger, men som ved tragtbryst kan der opstå psykiske gener.

Kirurgisk behandling er vanskelig, og resultaterne er ikke særlig gode. Indgrebet består i mere eller mindre "afhøvling" af det fremspringende knoglevæv. Som ved tragtbryst bør operation nøje overvejes, da indgrebet udelukkende er kosmetisk.

Kilde: Helse nr. 9, 2002. Sidst opdateret den 1. september 2002.

Osteoporose med brud - motion og træning er vejen frem

Af: **Birgitte Malmros, afdelingsfysioterapeut, Århus Amtssygehus**



I dagens debat om aktiv deltagelse i ansvaret for egen livskvalitet, er motion efterhånden blevet sat op som et uundgåeligt krav til den enkelte. Vi kan hurtigt opregne en række uafviselige fordele ved motion og godt nok for det!

Vi må bare være opmærksomme på, at de enkelte sygdomme ofte kræver nogen specielle forudsætninger. Det kan fx være i måden motionen foregår på, eller nogle særlige symptomer udøveren skal være opmærksom på i forhold til sin sygdom. Har man fx brud på ryghvirvlerne pga. osteoporose, så er det meget vigtigt, at man gennem fast træning og motion får lært at passe på sig selv i dagligdagen.

Træning til knoglerne

Generelt vil osteoporose og træning høre sammen. I det store hele mener man i dag, at forskellige former for vedvarende fysisk træning kan hindre et for stort knogletab.

Det store spørgsmål er dog stadigvæk, hvor meget knoglerne må belastes, hvis der er påvist brud på grund af osteoporose. Kort sagt, hvor meget vægt må man fx lægge på maskinerne i et fitnesscenter! Jeg håber, at vi snart kan komme med en lidt klarere udmelding om dette. Men det anbefales, at man i normale hverdagssituationer kun løfter/bærer ca. 5 kg, hvis der er brud på ryghvirvlerne.

Pas på dig selv

For personer med osteoporose og brud på ryghvirvlerne er det vigtigt at undgå smerter, både i en træningssituation, men i lige så høj grad i hverdagens gøremål. At personen heller ikke må få nye brud i forbindelse med motion, er en selvfølgelig.

Anbefalinger går på, at man altid skal undgå foroverbøjning og rotationer i ryggen, idet disse bevægelser kan medføre nye brud. Jeg mener, at det er en nødvendighed at indarbejde dette, så det bliver en helt naturlig del af bevægemønstret at passe på sig selv.

Brug lynlås-musklen!

Når der har været et brud på en ryghvirvel, kan der ske det, at ryggens normale stabilitet ændres. Forstået på den måde, at hvirvlerne normalt er meget stramt bundet sammen, og derved sikres en stram styring af hvirvlerne ved bevægelse. Ud over ledbånd o.l. er der også nogle muskler, der er med til at sikre den indbyrdes styring af leddene. Det drejer sig om de mavemuskler, der går på tværs af maven og samarbejder med de små rygmuskler tæt på rygraden. Populært kan man sige, at man selv kan spænde disse mavemuskler, hvis man forestiller sig, at man skal lukke lynlåsen i et par bukser, der er lidt for stramme. Når man trækker maven lidt ind, spænder man netop disse muskler.

Efter et brud på en ryghvirvel kan den automatiske stabilisering af hvirvlerne mindskes. Det er ikke noget, der kan ses og vanskeligt måles, men resultatet kan være, at der opstår smerte i lænden, fx hvis man rækker armene i vejret. For at undgå dette skal man lære at spænde "lynlås-musklen".

Fordelen ved denne teknik er også, at man bedre kan bruge sin overkrop uden samtidig at komme til at svaje i lænden, hvilket er den bevægelse, der oftest forårsager smerte ved osteoporose.

Lyn op i hverdagen

I dagligdagen er der mange situationer, hvor man med fordel kan bruge "lynlås-teknikken". Når man står ved et køkkenbord og arbejder, når man skal række op efter noget i det øverste skab, eller hvis man skal stå længe og vente på bussen - er alle situationer, hvor der kan opstå smerte i ryggen, og som kan ændres.

Fast øvelsesprogram

Jeg mener, det er en god idé at have et fast øvelsesprogram, hvor man specifikt træner i forhold til osteoporose. Derhjemme kan man udføre hele programmet eller dele af det, alt efter behov. Det er også godt at gå til gymnastik sammen med andre, der er i samme situation. Så er man da i hvert fald sikker på at få trænet.

På mine gymnastikhold oplever jeg, at deltagerne ud over at få trænet også har det rart og sjovt ind-

byrdes og får del i hinandens erfaringer i at leve med osteoporose.

Er man vant til at dyrke sport eller idræt, er det ikke udelukket, at man kan blive ved med det under en eller anden form. Der skal stadig tages de samme hensyn, og aktiviteterne skal tilpasses efter det. Få fat i en træner og forklar din situation og lad vedkommende vejlede dig i alternative måder at bevæge dig på. Et eksempel på dette er

golf, hvor der er slag, der normalt indebærer kraftig rotation.

Det handler om at kombinere ønsket om motion med hensynet til osteoporosen. Find en motionsform der passer til dig, og som du har det godt med. Og husk at se på muligheder frem for begrænsninger.

Øvelser for skøre knogler

Af: Birgitte Malmros, afdelingsfysioterapeut, Århus Amtssygehus

Det er vigtigt, at teksten ikke står alene. Hvis du ikke allerede har gjort det, så læs først artiklen "Gode råd til skøre mænd og kvinder" [læs også artikel andetsteds i dette magasin.]. En fysioterapeut kan vejlede dig yderligere og hjælpe dig til at få det fulde udbytte af øvelserne.

Mange af øvelserne skal udføres liggende. Det er en god ide at udføre dem om morgenen, inden du står ud af sengen. For et få det fulde udbytte af programmet, bør hver øvelse udføres 10 gange, 1-2 gange dagligt.

Smerter i lænden kan skyldes, at man har svært ved at styre bevægelserne i lænden, så der opstår et svaj. Fornemmelsen af at runde en smule i lænden ved at bruge mave og baldemusklér er vigtig for at få kontrol af lænden. Det kan hjælpe dig til at blive mindre træt og øm i ryggen, når du for eksempel står op og arbejder ved dit køkkenbord.

Sikring af lænden kan du opnå på følgende måde:

1. Stå op ad væggen - med hælene helt ind til væggen. Pres nu aktivt lænden ind mod væggen ved hjælp af mavemusklérne og baldernes muskler.



Mavemusklér

2. Lig på ryggen med bøjede ben og fødderne i underlaget. Sug maven ind, løft hovedet og skuldre mod brystet og kig efter fødderne. Løft ikke højere,



end du stadig kan mærke spidsen af skulderbladene i underlaget. Hold stillingen i 5 sek. - rul langsomt ned igen. Du kan få mere belastning på mavemusklérne ved at krydse armene på brystet, når du løfter.

3. Lig på ryggen med strakte ben. Pres lænden i underlaget. Ved at lægge en hånd i lænden skal du kunne mærke, at ryggen presses ned i hånden.



Rygmuskler

4. Lig på maven med panden i underlaget. Placer evt. en pude under maven, så du ikke svajer for meget. Løft skiftevis højre og venstre ben strakt op.



5. Lig på maven med arme langs siden, evt. en pude under maven. Saml skulderbladene, lav dobbelthager og løft overkroppen, så hoved og skuldre kommer fri af underlaget. Hold stillingen i 5 sek. og slap langsomt af.



6. Lig på ryggen med arme langs siden. Pres baghovedet og hælene hårdt i underlaget. Hold stillingen i 5 sek. og slap langsomt af.



7. Sid på en stol med armene langs kroppen. Træk vejret dybt ind, ret ryggen og drej håndfladen fremad – tommelfingrene skal pege bagud. Træk armene bagud. Hold stillingen i 5 sek. og slap langsomt af.



Nakkens muskler

8. Sid på en stol. Træk hagen ind til brystet, så der kommer dobbelt-hager.

Hold stillingen og drej hovedet henholdsvis til højre og venstre.



Lår og balder

9. Støt med hånden på et bord eller en væg. Stå med lige ryg og lav knæbøjninger. Kom ikke længere ned, end du trygt kan komme op igen.



10. Lig på den ene side. Løft øverste ben skråt bag-ud med hælen øverst. Gentag med det andet ben.



For dem, der kan klare flere øvelser

Når du kan klare øvelserne indtil nu uden problemer, kan du fortsætte herfra.

11. Lig på maven med armene langs siden og evt. en pude under maven. Lav dobbelthage, og løft overkroppen og læg hænderne om på bagdelen.

Før armene ned langs siden igen og sænk overkroppen.



12. Stå med sikring af lænden (se øvelse 1). Før armen tæt forbi øret og hele vejen rundt. Først en arm ad gangen, derefter begge arme.



13. Lav en trisse ved at hænge en tøjsnor over en krog e.l. i loftet. Sæt dig lige under trissen. Træk i snoren, så du ved at trække den ene hånd ned får den anden så højt op som muligt.

Udspænding

14. Stå med sikring af lænden. Fold hænderne bag ryggen. Træk hænderne så langt bagud, du kan - med strakte albuer.

Balancetræning

15. Stå med sikring af lænden. Før det ene ben meget langsomt frem og tilbage, og "dyp" tåspidsen i gulvet foran kroppen og bagved kroppen. Gentag med det andet ben.

16. Stå med sikring af lænden. Løft det ene ben op på en pude på gulvet foran dig, men uden at trykke foden ned i puden. Hold eventuelt foden stille forskellige steder på puden. Før benet ned igen. Gentag med det andet ben.



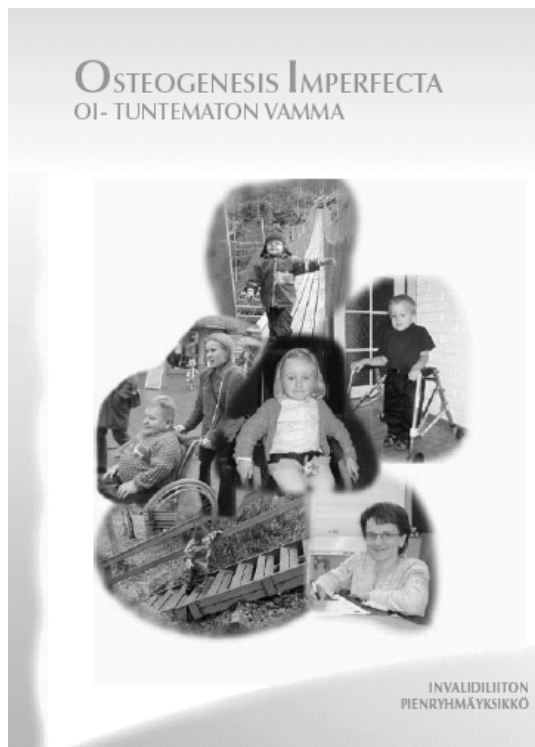
17. Stå med sikring af lænden. Stå på et ben og hold balancen. Gentag med det andet ben.

Kilde: Sundhed.dk

Sidst opdateret 14. august 2001

OI & Fotomodel

Matilde fra Beder er blevet "centrum" på helt ny finsk OI folder.



TEMA: Medicin til ældre

Kilde: www.sundhed.dk

Introduktion

Medicinforbruget bliver generelt større, når man kommer i reparationsalderen, og det kan give problemer. Kroppen reagerer med alderen mere følsomt over for nogle lægemidler og får bivirkninger, der kan minde om tegn på alderdom. I mange tilfælde vil man kunne undgå disse gener, hvis behandlingen reguleres i samråd med lægen. Lægemidler kan være svære at håndtere. Selve pakningen er ikke altid lige brugervenlig, når fingrene bliver krogede, og det kan endda kræve hjælpemidler at åbne emballagen. Får man mange forskellige lægemidler, som skal tages mange gange dagligt og måske på forskellige tidspunkter på dagen eller forskudt, kan forvirringen blive total. Det er også vigtigt at vide, hvordan man opbevarer de forskellige lægemidler, og hvor længe de kan holde sig, så lægemidlet ikke gør mere skade end gavn.

Ældre og medicin

Ældre mennesker tager ofte mere medicin end yngre, fordi man med alderen får sygdomme, der kræver en mere vedvarende behandling. De mange forskellige typer medicin kan påvirke hinanden.



Hvorfor virker min medicin anderledes, når jeg bliver ældre?

Af: *Hanne Thybo, farmaceut*

Ældre mennesker tager ofte mere medicin end yngre. Årsagen er, at man med alderen får sygdomme, der kræver en mere vedvarende behandling. De mange forskellige typer medicin kan påvirke hinandens virkning og udskillelse fra kroppen.

Med alderen falder leverens og nyrernes funktion. Det betyder, at evnen til at nedbryde og udskille affaldsstoffer falder. Specielt den nedsatte

nyrefunktion bevirker, at affaldsstoffer, der fortrinsvis udskilles gennem nyrerne, ophobes i kroppen. Dette kan i værste fald føre til bivirkninger eller forgiftninger. Især hvis medicinen hører til den type, der kan være farlig ved lidt større koncentrationer end normalt (fx digoxin).

Kroppen ældes

Med undtagelse af puberteten og overgangsalderen ældes kroppen jævnt livet igennem. Det er først i 70-80-års alderen, det begynder at spille en større rolle i forhold til dosering af medicin.

Foruden nyrernes og leverens nedsatte funktionsevne falder hjertets evne til at pumpe blod rundt i kroppen. Bindevævet mister elasticitet, og dermed evnen til at binde vand. Det betyder, at vævets fedtindhold stiger, mens vandindholdet falder. Musklerne svinder, antallet af nerveceller falder, blodets sammensætning ændres og regulering af salt- og væskebalance bliver dårligere.

Alt sammen bevirker, at medicinen kan fordele sig på en anden måde i kroppen. Herved påvirkes både optagelsen af de aktive stoffer samt udskillelsen bliver langsommere. Derfor må der ofte tages andre hensyn ved valg af medicin og dosering til ældre.

Følsomheden øges

Det er ikke kun det, at kroppen ældes, men også det, at ældre får en større følsomhed over for visse typer af medicin. Det betyder, at man får den samme virkning, bare med en mindre dosis. Det kan også medføre, at der opleves flere bivirkninger ved medicinen på trods af, at man har taget den i flere år.

Det gælder specielt for lægemidler, som påvirker hjernen. Dvs. sovetabletter, medicin mod angst og depression samt anden nervemedicin. Denne form for medicin bruges ofte af ældre og skal doseres med stor forsigtighed. Hvis dosis ikke tilpasses den ældre, kan der opstå bivirkninger. Disse kan være i form af fx svimmelhed og forvirring (konfusion). Herved er risikoen for knoglebrud, usikkerhed ved at færdes ude og isolation øget.

Af andre eksempler kan nævnes, at fx medicin med kraftig vanddrivende virkning kan føre til, at man får vanskeligheder med at holde på vandet (urininkontinens). Også medicin mod gigtsmerter

(NSAID) fører oftere til blødninger i mave/tarmkanalen, forvirring, urininkontinens og nyreskader hos ældre.

Hvordan husker man at tage sin medicin?

Ældre mennesker får ofte mange forskellige former for medicin samtidig. Noget medicin skal tages tre gange om dagen, mens andet skal tages før sovetid eller hver anden dag. Da det ofte er på forskellige dage og tidspunkter, kan det være svært at huske, hvornår man skal tage hvad.

Tilmed kan tabletterne have et andet navn og udseende fra gang til gang, hvilket kan skabe yderligere forvirring.

Hvis man ikke tager medicinen, som man skal, kan den ønskede virkning udeblive, og tager man for meget, kan den være skadelig.

Derfor kan det være en stor hjælp at bruge en doseringsæske. De findes i mange udformninger blandt andet til en enkelt dag, til en uge og med inddelinger til morgen, middag og aften. Nogle er endda med indbygget alarm. På den måde kan man bedre holde styr på, om man har husket at tage sin medicin.

Mange lægemidler kan i dag fås som depotpræparater. Det betyder, at lægemiddelstoffet afgives langsomt over et længere tidsrum, og man derfor ikke har behov for at tage medicinen fx tre gange daglig. Hvis du har problemer med at huske at tage din medicin, kunne depotpræparater være et godt alternativ. Tal med lægen om det.

Hvordan får jeg den ud af pakningen?

Mange emballagetyper er ikke egnede til ældre mennesker. Har man fx gigt i fingrene kan det være en vanskelig opgave at åbne glasset med gigtmedicinen. Nogle producenter udformer låg, så man kan åbne dem med en blyant.

Et andet problem kan være, at tabletterne er svære at håndtere. Måske fordi de er små, så de er svære og evt. dele eller for store, så de kan være svære at synke. Der findes forskellige hjælpemidler på apoteket, som kan være en mulighed.

Foruden forskellige slags doseringsæsker kan man købe en tabletdeler, en tabletknuser samt en pille-prikker, som kan trykke tabletter ud af blisterpakninger.

Spørg hvis du er i tvivl

Det kan ofte være svært at skelne bivirkninger fra alderdoms- eller sygdomstegn. Men hvis du har en mistanke om, at din medicin ikke virker, som

den plejer eller giver dig gener, skal du tale med din læge om det. Du kan også spørge på apoteket eller en af farmaceuterne her på Sundhed Danmark.



Gode råd om opbevaring af medicin

Af: Mitra Salout, farmaceut

Mange slags medicin skal opbevares ved stuetemperatur, mørkt og tørt, og et medicinskab er derfor det bedste sted til opbevaring af lægemidler. Det er vigtigt, at medicin opbevares under de rigtige betingelser.

Medicin skal opbevares forsvarligt og uden for børns rækkevidde. Det er vigtigt, at medicin ikke opbevares på en måde, så dens virkning aftager, den mister virkningen eller bliver skadelig.

Alle lægemidler er forsynet med en indlægsseddel med vejledning om brug, og andre relevante oplysninger som fx opbevaring af medicin. Det er derfor vigtigt, at du gør det til en vane at læse indlægssedlen inden brug.

- Mange slags medicin skal opbevares ved stuetemperatur, mørkt og tørt, og et medicinskab er derfor det bedste sted til opbevaring af lægemidler. Er dit medicinskab i badeværelset så husk, at noget medicin ikke tåler fugten i badeværelset, og derved kan miste virkningen.
- Medicin kan miste sin virkning, hvis den bliver udsat for varme. Dette betyder dog ikke, at man kan forlænge holdbarheden ved at anbringe medicinen koldt, fx i køleskab.
- Medicin, der skal opbevares i køleskab må ikke anbringes i nærheden af kølelegemer. Temperaturen omkring kølelegemerne er meget lav, og den lave temperatur kan ændre eller ødelægge medicinens virkning. Læg eventuelt medicinen i et særskilt rum i køleskabet.
- Opbevaring ved almindelig temperatur skal altid finde sted ved 15-25° C. Angives opbevaringstemperatur som svalt, svarer det til 8-15° C, mens koldt er ved 2-8° C og frossen ved -10° C.

- Låget på en medicinpakning skal altid skrues fast. Derved undgår du at spilde, og medicinen holder sig bedre. På apoteket kan du spørge efter særligt udformede låg, hvis du lider af gigt.
- Fugtfølsom medicin opbevares normalt i et medicinglas, hvor glasset er forsynet med fugtsugende kapsler. Du skal endelig ikke fjerne dem, da de beskytter medicinen mod fugt.
- Lysfølsomme lægemidler opbevares normalt i brune flasker, æsker eller plast, der er uigennemtrængelige for lys. Selvom beholderen er mørk bør direkte sollys undgås.
- For at opnå en optimal holdbarhed og virkning, er det vigtigt, at du opbevarer din medicin i den originale emballage. Således undgår du uheldige fejltagelser ved medicinering.
- Medicin er spændende for børn, idet medicin kan ligne slik. Derfor bør alle lægemidler opbevares uden for børns rækkevidde. Tasker, skuffer eller lignende steder er ikke hensigtsmæssige til opbevaring, da de tiltrækker børns opmærksomhed.
- Medicinskabet skal placeres højt oppe, hvor børn ikke kan nå. Medicin, der skal opbevares i køleskab, skal ligeledes stå et børnesikret sted.

Synspunkt: Ældres medicinforbrug

En nyere undersøgelse har vist, at syv ud af ti tager mere eller mindre end den dosis, lægen har ordineret, og hver anden tager medicin, som lægen ikke ved noget om.



Medicinforbrug hos ældre

Af: Ishay Barat, læge, ph.d.

Ældre kan ikke holde styr på medicinen! Denne bemærkning høres fra tid til anden og antages som en selvfølgelighed. Men i realiteten er det en sandhed med modifikationer. Yngre personer har lige så lidt styr på deres medicin som ældre.

Forskellen mellem ældre og yngre personer er, at ældre får langt flere medikamenter end yngre, og derfor er problemet større. I Danmark udgør personer over 65 år ca. 15 pct. af befolkningen, men står for ca. 50 pct. af forbruget af lægemid-

ler. En ældre person på 75 år skal have styr på gennemsnitlig tre lægeordnede medikamenter, der tages to-tre gange dagligt, og nogen får op til 15 medikamenter.

Som eksempler på yngre patientgrupper, som har svært at holde styr på medicin, kan nævnes kvinder i behandling for barnløshed. Kun 55 pct. af dem husker at tage al medicinen dagligt ved forberedende medicinsk behandling før kunstig befrugtning. Hos organtransplanterede patienter forårsages 40 pct. af organafstødningerne af manglende regelmæssig indtagelse af medicin. Begge grupper har høj motivation i at fastholde behandlingen.

Manglende indtagelse af medicin er alvorlige både for ældre og yngre personer. Det anslås, at op til 10 pct. af indlæggelserne af ældre på medicinske afdelinger er på grund af uhensigtsmæssig medicinbehandling, og at to-tre pct. skyldes forsømmelser af indtagelse af medicinen.

Efter min mening er uvidenhed en af årsagerne. Kun lidt over 50 pct. af de ældre ved, hvorfor de får medicinen. Lægemedelstyrelsen og apotekerne arbejder ihærdigt med en personlig medicinprofil på Internettet. Dette vil øge informationsniveauet hos især unge. Man har brug for mere personlig information på apoteket og hos lægen.

I dag er hyppighed af lægemidler, der ikke passer sammen hos samme ældre person mellem 15 og 25 pct. (hos dem, der får to eller flere medikamenter). Teknologien her kan sikre, at ordinationer af to lægemidler, som ikke vil passe sammen, både hos lægen og på apoteket, ikke være mulig i fremtiden. I dag er der flere grunde til, at lægen ikke kan holde styr på, hvilke medikamenter der ikke skal ordineres sammen med andre. En af de væsentligste grunde er det store lægemiddelsortiment på over 2.000 lægemidler, som lægen står overfor. Kombinerer man dette med den store mængde medicin, de ældre får, får man hyppigt kombinationer, som kan være skadelige.

Heldigvis er medicin i dag fremstillet så sikker, at en forkert sammensætning kun sjældent får alvorlige følger. Forekomsten af indlæggelser på grund af forkert sammensætning af medicin, løber ikke højere op end 0,1 pct. af indlæggelserne på de medicinske afdelinger.

Forbruget af håndkøbsmedicin og naturlægemidler er stort især blandt ældre. Der findes ikke nogen gode opgørelser af den gavnlige virkning af disse behandlinger, ligesom vi også mangler overblik af risici ved selvbehandling. Det er altid

en god idé at informere lægen om brug af håndkøbsmedicin. Jeg er overbevidst om, at de fleste læger nu om dage ikke tager det som en personlig fornærmelse, at nogen bruger naturmedicin.

Efter min mening skyldes mange af de problemer, som vi har i dag med medicin hos ældre, mængden af medicinen, der skal håndteres både af lægen og patienten. Men allerede i dag kan vi forudsige, at vi står over for en ny epoke for medicinering af befolkning. Mange aspekter af det, der før var naturligt, er i dag sygeligt.

Vi medicinerer i dag fødslen og døden, seksualitet og mangel på samme, nedtrykthed og stress, og vi har lav smertegrænse. I Australien diskuterer man, om generthed er en behandlingskræven-

de tilstand. Sygdomsbegrebet udvider sig ustandseligt. Grænsen for, hvornår man har sukkersyge, forhøjet blodtryk, hjertetilfælde, knogleskørhed og kolesterolforhøjelse har i dag rykket sig ind på områder som for fem eller ti år siden var i en gråzone eller endda normale områder. Fremtiden vil byde på mange flere medikamenter, end vi har i dag, og mange flere behandlingsmuligheder.

Industrien tænker på vores helbred, men også på indtjening. Industrien har interesse i at udvide markedet. Jeg mener, at i fremtiden skal lægen i samarbejde med patienten vælge, hvad der skal behandles, og hvad der ikke skal. Gode råd og ændring af livsstil skal inddrages mere og mere i behandling af ikke-livstruende sygdomme.



Knæfodder og kalveknæ hos OI`ere

Af: Marianne Espensen

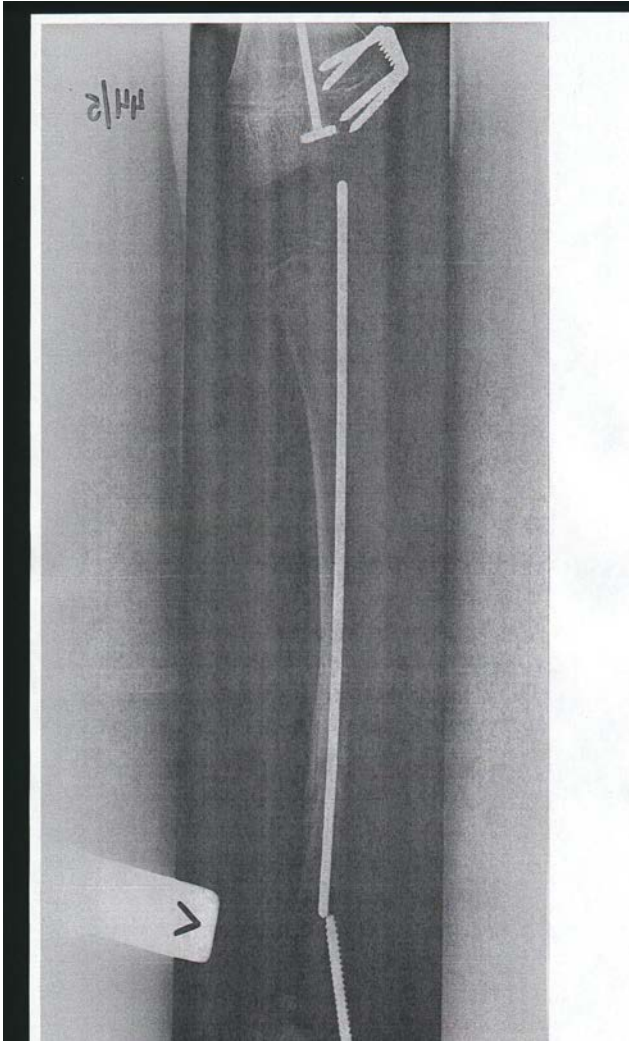
Rettelse

I min artikel i OI-Magasinet nr. 3, 2003, blev det oplyst, at årsagen til knæfodder skyldes skævhed i knoglen ”talus” (rullebenet), som sidder under skinnebensknoen - og at man for at hæmme væksten i den højeste del af knoglen indsatte en skrue her.

Børneortopæd Bjarne Møller-Madsen fra Århus Kommunehospital har imidlertid påpeget, at det er i enden af skinnebensknoen, der er ”skæv” – hvor skruen monteres op igennem den indre ankelkno – og *ikke* igennem talus (rullebenet).

På røntgenbilledet kan det her ses, hvordan klammerne er placeret i lårbenshovedet for at rette op på en patient med kalveknæ - og skruen der er monteret i skinnebenet for at rette op på fodstillingen (knæfodden).

På røntgenbilledet ses desuden de indsatte marvpinde i henholdsvis lårbens- og skinnebensknoen. > > >



Sociale ydelser

Af: Preben Nielsen

At være ramt af en sjælden, alvorlig og kronisk lidelse indebærer ofte kontakt til de sociale myndigheder.

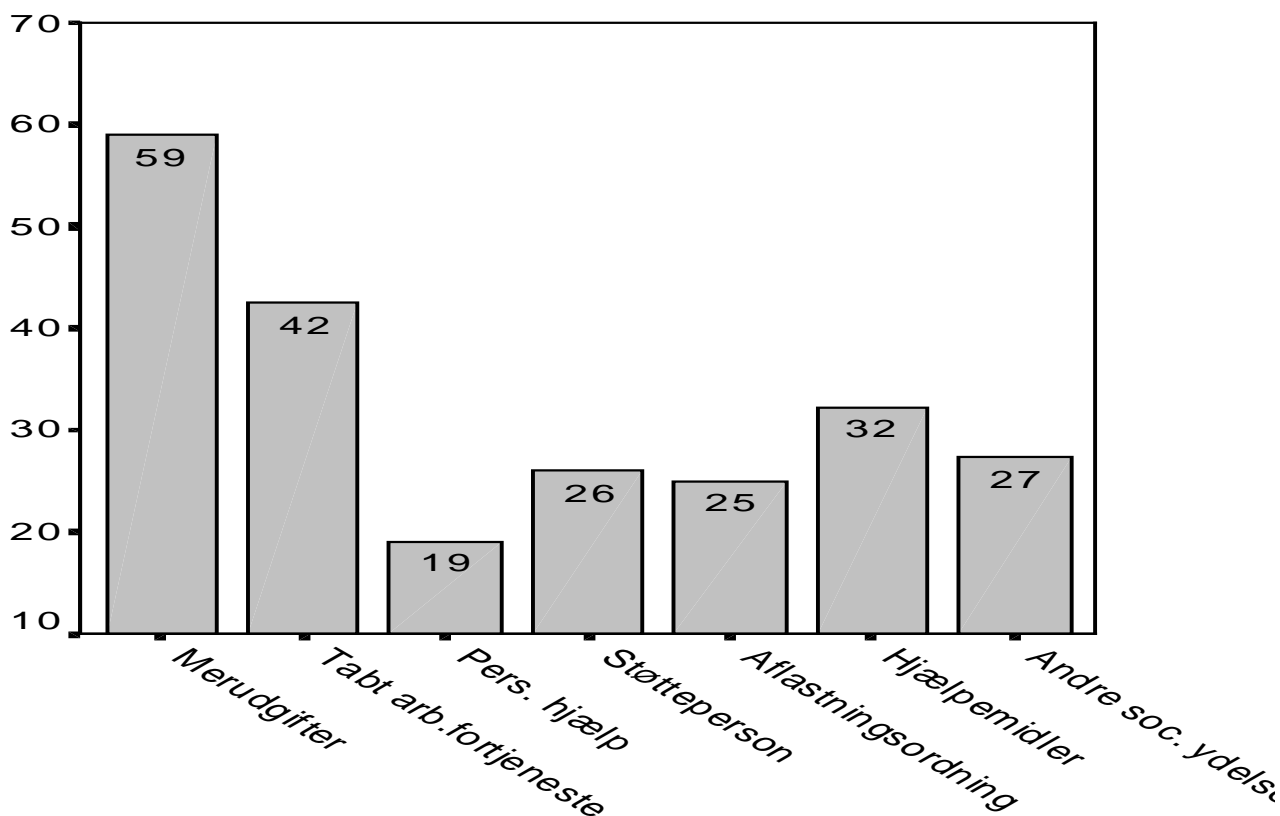
I en omfattende spørgeskemaundersøgelse blandt KMS' medlemsforeninger fra 2003 blev 900 patienter/forældre til patienter med sjældne lidelser spurgt om, hvilke sociale ydelser, de modtager som følge af lidelsen.

Af undersøgelsen fremgår det, at hele 77 pct. af patienter med sjældne lidelser modtager en eller anden form for social ydelse. I figur 1 kan man se hvilke typer af sociale ydelser mennesker med sjældne lidelser gør mest brug af.

Af figuren fremgår det, at 59 pct. af samtlige patienter med sjældne lidelser modtager økonomisk hjælp til dækning af merudgifter, 42 pct. modtager kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, 19 pct. får en eller anden form for praktisk personlig hjælp, 26 pct. har en støtteperson tilknyttet, 25 pct. gør brug af en aflastningsordning, 32 pct. bruger en eller anden form for hjælpemiddel og 27 pct. modtager "andre sociale ydelser".

Disse tal vidner overordnet om, at de sjældne lidelser, som er repræsenteret i KMS, har stor indvirkning på folks livsførelse. De er komplekse, og kræver ikke alene en specialiseret behandling i sundhedsvæsenet, men også en stærk indsats på det sociale område.

Figur: Typer af sociale ydelser, som patienter med sjældne lidelser gør brug af (i %) (N=639)



Kilde: KMS hjemmeside – www.kms-danmark.dk - Klippet december 2003

HUSK - Deadline for næste OI-Magasin er den 15. maj 2004

Klip fra www.sundhed.dk

Af: **Preben Nielsen**

Indsprøjtninger kan stoppe knogletab efter overgangsalderen

En indsprøjtning med et stof, kaldet ibandronat hver tredje måned ser ud til at være en effektiv ny måde at forhindre knogletab hos kvinder efter overgangsalderen.

Ibandronat er et stof af typen biphosphonater. Den kvartårslige behandling kan være et effektivt og praktisk alternativ til hormontilskud for at undgå *knogleskørhed*, skriver forskerne i fagtidsskriftet "The Annals of the Rheumatic Diseases".

Dr. J.A. Stakkestad fra Haugesund i Norge og hans kolleger udførte et klinisk forsøg af tre forskellige doser af ibandronat for at forebygge knogleskørhed. I undersøgelsen deltog 629 kvinder som var gået igennem overgangsalderen, inddelt efter hvor lang tid siden de havde deres sidste menstruation, og deres knogletæthed i rygsøjlen (BMD) ved forsøgets start.

Kvinderne blev vilkårligt sat til at få 0,5, 1 eller 2 milligram ibandronat eller en uaktiv placebo ved indsprøjtning hver tredje måned. Alle kvinderne fik ligeledes dagligt kalktilskud.

Efter et år havde ibandronat-terapien givet øgninger i det gennemsnitlige BMD i rygsøjlen på 1 pct., 1,8 pct. og 2,5 pct. hos de kvinder, der respektivt fik 0,5mg, 1mg og 2mg. Til sammenligning oplevede kvinderne, som fik placebo et tab af BMD på 0,4 pct.

Store stigninger i BMD i hoften sås også ved alle tre doseringer af ibandronat i forhold til placebo. De kvinder, som allerede havde skrøbelige knogler, og som fik 2mg ibandronat, oplevede den største stigning i knogletæthed ifølge forskerne. Der var ingen bivirkninger ved behandlingerne.

Selvom det allerede er blevet vist, at stoffet kan forebygge knoglebrud hos kvinder efter overgangsalderen, pointerer forskerne, at dette er den første undersøgelse, der viser effektiviteten af tilbagevendende intravenøse indsprøjtninger af et biphosphonat ved forebyggelsen af knogletab hos kvinde efter overgangsalderen.

Jesper Bergqvist, Sundhed.dk 10. oktober 2003 -

Kilde: Reuters Health

Få handicappede i foreninger

Ikke ret mange handicappede deltager i frivilligt socialt arbejde eller dansk foreningsliv. Der gøres ingen målrettet indsats for at rekruttere dem.

En ny undersøgelse blandt 800 idræts- og kulturelle foreninger viser, at kun en procent af medlemmerne er handicappede. "Det er paradoksalt, at der ikke gøres mere for at rekruttere medlemmer blandt de handicappede. Foreningerne ser først og fremmest handicappede som en byrde, en social opgave, og ikke som en ekstra ressource", siger den ene af forskerne bag undersøgelsen, konsulent Thomas Gruber fra Formidlingscenter Øst, der er en selvejende institution under Socialministeriet.

Han fortæller, at det ofte er misforstået omsorg, der gør, at de handicappede ikke er med i foreningerne. Man tror ikke, at de kan følge med, men det er misforstået at gøre de handicappede mere sårbare, end de er.

Kilde: Kamilla Walsøe, Kristeligt Dagblad, 13. oktober 2003.

Behandling af knogleskørhed svigter

En ekspert frygter, at problemet med knogleskørhed vil forøges, fordi man ikke længere bruger kvindelige kønshormoner til at forebygge og behandle lidelsen.

Formand for Osteoporoseforeningens videnskabelige udvalg og læge på Århus Amtssygehus, Bente Langdahl, fortæller: "For to år siden satte jeg nok 20 procent af mine osteoporosepatienter i behandling med hormoner. I dag vil jeg aldrig anbefale hormoner til knogleskørhed".

Ny viden om bivirkninger i forbindelse med hormonbehandling har fået flere til helt at droppe hormonerne. Bente Langdahl frygter dog, at det vil medføre et øget problem med knogleskørhed: "Jeg kan godt frygte, at nogle kvinder, som har behov for behandling af skøre knogler, nu bare holder op med at tage hormonerne og dermed blive tabt på gulvet, fordi hverken de eller deres praktiserende læge ved, at der findes alternativer".

Bente Langdahl nævner SERM-præparater og

bisfosfonater som mulige alternativer. 30.000 danskere bliver årligt behandlet med disse typer medicin, men det mener hun slet ikke er nok. Modsat hormonbehandlingen kræver SERM-præparaterne og bisfosfonaterne en godkendelse fra Lægemiddelstyrelsen af et enkelttilskud. En godkendelse, der kræver en diagnose med en scanning af knoglemassen som dokumentation. ”Men alt for mange bliver aldrig undersøgt for knogleskørhed og kommer derfor heller ikke i den form for behandling”, forklarer Bente Langdahl.

Hun konkluderer: ”Over 10.000 indlægges hvert år med hoftebrud og lige så mange med et håndledsbrud. Kun 15 procent af dem bliver undersøgt for, om bruddene skyldes skøre knogler. Derfor kommer alt for få i behandling”.

Kilde: Inge Methling, Politiken netavis, 19. oktober 2003

Sundhed.dk stopper - og sundhed.dk starter igen

Den 1. december 2003 lukker Sundhed.dk, men navnet fortsætter, idet sundhed.dk herefter vil være navnet på den offentlige Sundhedsportal.

Siden maj 2001 har Sundhed.dk været drevet af Danmarks Apotekerforening i samarbejde med 24 partnere, som beskæftiger sig med sundhed og sygdom. Målet har været at samle det etablerede sundhedsvæsen ét sted på nettet. Ved at indgå i den offentlige sundhedsportal, som åbner i slutningen af året, bidrager Sundhed.dk væsentligt til at opfylde dette mål.

Den offentlige sundhedsportal overtager store dele af indholdet fra det nuværende Sundhed.dk og altså også navnet. Når det nuværende Sundhed.dk stopper, overføres en stor del af indholdet til apotekernes nye hjemmeside på internetadressen www.apoteket.dk. Apoteket.dk vil have fokus på den information, råd og vejledning, du kan få på et apotek.

Men allerede nu stopper Sundhed.dk's samarbejde med MetroXpress, som hver mandag har bragt nyheder fra sundhedsområdet leveret af Sundhed.dk. Redaktionen siger tak for et godt samarbejde.

Kilde: Tom Nervil, Sundhed.dk den 11. november 2003

Glucosamin

Tilskud til lægemidler med glucosamin

Lægemiddelstyrelsen har besluttet, at der er sygesikringstilskud i begrænset omfang til lægemidler, der indeholder glucosamin.

Beslutningen sker efter anbefaling fra Medicintilskudsnævnet.

Sygesikringstilskud er baseret på en vurdering af effekt og bivirkninger ved glucosamin sammenholdt med, hvad en behandling med glucosamin koster i forhold til andre smertestillende lægemidler.

Glucosamin er et håndkøbslægemiddel. Derfor er tilskuddet begrænset til:

- personer, der modtager pension efter lov om social pension.
- personer, der lider af en varig lidelse, som kræver fortsat behandling med glucosamin.
- For at få tilskud til lægemidler med glucosamin skal du have en recept på lægemidlet fra din læge. På recepten skal lægen skrive, om du er pensionist eller lider af en varig lidelse, hvis du opfylder én af disse betingelser.

Sundhed.dk d. 28. november 2003

Kilde: Lægemiddelstyrelsen

Ny hjemmeside

Af: Preben Nielsen

Danmarks Radio havde den 26. januar inviteret en række handicaporganisationer til et eftermiddagsmøde, hvor undertegnede deltog - Og hvor ”TV-lægen” Peter Qvortrup Geisling fortalte, at institutionen den 21. januar 2004 var på nettet med en ny sundhedsportal ”Lægens Bord”.

Ideen er at få så mange foreninger som muligt til at koble sig på siden som en slags medlemmer for kr. 1.500 om året. Det forlød, at DR ikke ville tjene på det. Adresse: www.dr.dk/laegensbord Medlemmer vil bl.a. blive tilbudt nogle fordele, såsom ”reklame” på forsiden, når foreningen havde specielle arrangementer, eller ”Lægens Bord” havde fået en række henvendelser om specielle forhold vedr. en sygdom. Man ville også løbende informere foreningerne om forskellige tiltag.

DFOIs bestyrelse har på det seneste møde besluttet at koble sig med på siden.

Adresser på Internettet



OI-NORDEN (OIN)
www.oi-norden.net

Den europæiske OI organisation (OIFE)
www.oife.org

Center for Små Handicapgrupper (CSH)
www.csh.dk

Kontaktudvalget for Mindre Sygdoms- og handicapforeninger (KMS)
www.kms-danmark.dk

Dansk Handicap Forbund (DHF)
www.dhf-net.dk

De Samvirkende Invalideorganisationer (DSI)
www.handicap.dk

Handicapportalen / Alt indenfor handicap-området
www.handicap-portalen.dk

Handiinfo / Om bl.a. Handicapbiler, Hjelpeordning og Sagsbehandling
www.handiinfo.dk

Videncenter for bevægeshandicap (VFB)
www.vfb.dk

Center for Ligebehandling (CLH)
www.clh.dk

Den Uvildige Konsulentordning på Handicapområdet (DUKH)
www.dukh.dk

HandicapNet / Mødested
www.hmi.dk/dansk.html

Lægens Bord / Danmarks Radio
www.dr.dk/laegensbord.dk

NORD / Database om sjældne syndromer
www.rarediseases.org

Oversigt over sygdomme & foreninger
www.netdoktor.dk

Europæiske Rejseforsikring
www.europaeiske.dk

Amtsrådsforeningen / Vedr. rejse- og rejseforsikring
www.arf.dk

Indenrigs- & Sundhedsministeriet / Vejledning om supplerende dækning
www.sum.dk

Kommunernes Landsforening
www.kl.dk

Sol og Strand / Udvalg af sommerhuse der er egnede for kørestolsbrug
www.sologstrand.dk



Tilgængelighed til uddannelse for handicappede

EMU
www.tilgaengelighed.nu

Undervisningsministeriet
www.tgu.dk

Specialpædagogisk Støtte / SPS
www.su.dk/sps

Handicappede Studerende & Kandidater
www.hsknet.dk

Er der læsere der har kendskab til en god web-adresse, som andre i foreningen kan få nytte af, send den da til redaktionen, så kommer den med på listen i næste blad.

Forenings-vejledere

Har du/I eventuelle problemer – små som store?

Er det eventuelt vanskeligt at komme igennem ved en offentlig instans, kontakt da en af foreningens frivillige vejledere, inden I mister modet, og få råd og vejledning.

Problemer skal så vidt det er muligt løses og foreningen er til for medlemmerne, så lad os i fællesskab prøve, at udrydde eventuelle forhindringer!

Der er tidligere set gode resultater, når medlemmer har fået den eventuelle og nødvendige opbakning fra foreningen!

Skulle det vise sig, ikke at række med de råd og den vejledning som foreningen kan tilbyde, indhentes der nødvendig, professionel og for medlemmerne omkostningsfri, assistance.

Hold jer derfor ikke tilbage!

Forenings-vejlederne er p.t.:

Øst for Storebælt

Birthe Holm (*forælder*)

Telefon: 45 89 41 68

Mail: birthe.holm@ofir.dk

Sten Spohr (*oi'er*)

Telefon: 36 46 66 67

Mail: sten-spohr@vip.cybercity.dk

Preben Nielsen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 44 68 42 23

Mail: dfoi@smorumnet.dk

Vest for Storebælt

Anne Haldrup (*forælder*)

Telefon: 86 93 78 44

Mail: annehaldrup@mail.dk

David Holmberg Andersen (*oi'er*)

Telefon: 86 96 06 56

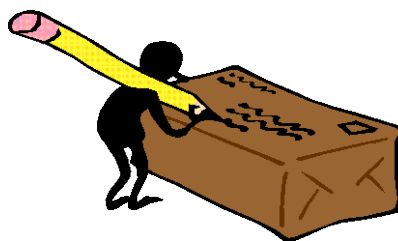
Mail: dha@mail.dk

Karina Sillas Jensen (*oi'er & forælder*)

Telefon: 75 33 77 99

Mail: p.t. ingen

!- - - - !- - - - !- - - - !- - - - !- - - - !



Flyttemeddelelse

Det oplyses hermed, at Jeg/Vi flytter,

Dato: _____ Navn: _____

(Gammel adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

(Nye adresse) Gade: _____

Postnr.: _____ By: _____

Telefon: _____ Evt. e-mail: _____

Meddelelse om flytning/adresseændring sendes til foreningens kasserer:
Niels Langbo, Lidsøvej 8, 8900 Randers - eller E-mail: niels.langbo@post.tele.dk